



Psychosoziale Auswirkungen von Fibromyalgie

Dominierende Schmerzen am ganzen Körper verstehen

Sara Miglar
17667536

Ariane Gsell
17667270

Departement Gesundheit
Institut für Pflege

Studienjahr: PF17
Eingereicht am: 29.04.2020
Begleitende Lehrperson: Hanna Siegwart

**Bachelorarbeit
Pflege**

Inhaltsverzeichnis

Abstract.....	1
1 Einleitung.....	1
1.1 Beschreibung des Themas.....	1
1.2 Relevanz für das Berufsfeld und Begründung der Themenwahl	2
1.3 Ziel	4
1.4 Fragestellung	5
1.5 Aktueller Stand der Forschung.....	5
2 Begriffsdefinitionen und theoretischer Hintergrund.....	7
2.1 Pflegefachpersonen	7
2.2 Patientinnen/Patienten	7
2.3 Ambulant/stationär	8
2.4 Psychosoziales Wohlbefinden.....	8
2.5 Krankheitsbild Fibromyalgie	9
2.5.1 Definition.....	9
2.5.2 Ätiologie.....	10
2.5.2.1 Biologische Faktoren.....	11
2.5.2.2 Psychopathologische Faktoren	13
2.5.2.3 Soziale Faktoren	14
2.5.3 Diagnostik.....	15
2.5.4 Symptome	16
2.5.5 Verlauf	17
2.5.6 Verschiedene Stadien von Fibromyalgie	18
2.6 Das Person-Environment-Occupation Modell	19
2.6.1 Person	19

2.6.2	Umwelt (Environment)	20
2.6.3	Betätigung (Occupation)	20
2.6.4	Betätigungsperformanz.....	21
2.6.5	Zusammenhang des PEO-Modells und der Fibromyalgie	22
3	Methodisches Vorgehen.....	23
3.1	Literaturrecherche	23
3.2	Limitationen der Suchergebnisse	25
3.3	Ein- und Ausschlusskriterien	25
3.4	Auswahl der Hauptstudien	29
3.5	Evaluationsinstrumente	30
4	Ergebnisse.....	32
4.1	Analyse und Würdigung der Literatur	43
4.1.1	Einleitung.....	43
4.1.2	Methode.....	43
4.1.3	Ergebnisse.....	47
4.1.4	Diskussion	48
4.2	Ergebnisse nach dem PEO-Modell	49
4.2.1	Person	49
4.2.1.1	Frustration	49
4.2.1.2	Verlust von Lebenssinn, Identität und Rollen	50
4.2.1.3	Selbstwertgefühl.....	51
4.2.1.4	Mangelnde Akzeptanz.....	51
4.2.1.5	Suche nach Copingstrategien	52
4.2.2	Umwelt.....	52

4.2.2.1	Stigmatisierung von Seiten der Umwelt	52
4.2.2.2	Stigmatisierung durch das Gesundheitssystem	53
4.2.2.3	Soziale Isolation	53
4.2.2.4	Beziehungsverluste	54
4.2.2.5	Unvorhersehbarer Alltag	54
4.2.3	Betätigung	55
4.2.3.1	Einfluss der Berufstätigkeit.....	55
4.2.3.2	Aktivitäten.....	55
5	Diskussion	57
5.1	Person.....	58
5.1.1	Frustration	58
5.1.2	Verlust	59
5.1.2.1	Sinnverlust	59
5.1.2.2	Identitätsverlust	59
5.1.2.3	Rollenverlust	60
5.1.3	Mangelndes Selbstwertgefühl	60
5.1.4	Mangelnde Akzeptanz	61
5.1.5	Suche nach Copingstrategien.....	61
5.2	Umwelt	61
5.2.1	Stigmatisierung von Seiten des Umfeldes	62
5.2.2	Stigmatisierung durch das Gesundheitssystem	62
5.2.3	Unvorhersehbarer Alltag	63
5.2.4	Beziehungsverluste	63
5.2.5	Soziale Isolation.....	63

5.3	Betätigung	64
5.3.1	Einfluss der Berufstätigkeit	64
5.3.2	Alltagsaktivitäten	65
6	Beantwortung der Fragestellung	66
7	Theorie-Praxis-Transfer	68
8	Limitationen	72
9	Empfehlungen für die Forschung	73
10	Schlussfolgerung	74
	Verzeichnisse	76
	Literaturverzeichnis	76
	Abbildungsverzeichnis	87
	Tabellenverzeichnis	87
	Wortzahl	88
	Danksagung	89
	Eigenständigkeitserklärung	90
	Anhang A: Rechercheprotokolle	91
	Recherche auf CINAHL	91
	Recherche auf PubMed via NCBI	98
	Recherche auf MEDLINE via Ovid	105
	Recherche auf Cochrane Library	106
	Anhang B: AICA Hilfstabellen	108
	Studie: The lived experience of fibromyalgia in female patients, a phenomenological Study	108
	Studie: Work, family and social environment in patients with Fibromyalgia in Spain: an epidemiological study: EPIFFAC study	114

Studie: Patient Perspectives on the Impact of Fibromyalgia	119
Studie: Experience of fibromyalgia Qualitative study	128
Studie: How patients with fibromyalgia experience their symptoms in everyday life.....	134
Studie: Psychosocial Vulnerability and Maintaining Forces Related to Fibromyalgia	142
Studie: Ten Rural Women Living with Fibromyalgia Tell It Like It Is	148
Studie: Women Living with Fibromyalgia: “Do No Harm”	156
Anhang C: Symptommanagement zur Linderung der psychosozialen Auswirkungen.....	163

Abstract

Hintergrund: In der Schweizer Bevölkerung sind 40'000 bis 400'000 Personen in unterschiedlicher Ausprägung von Fibromyalgie betroffen. Neben den chronischen Schmerzen und zahlreichen körperlichen/psychischen Begleitsymptomen ist ihre Lebensqualität durch massive psychosoziale Auswirkungen beeinträchtigt.

Ziel: Das Ziel besteht darin, die psychosozialen Auswirkungen von Fibromyalgie aus Sicht der erwachsenen Patientinnen aufzuzeigen. Dabei sollen sowohl das stationäre als auch das ambulante Setting miteinbezogen werden.

Methode: In den pflegerelevanten Datenbanken wurde eine Literaturrecherche durchgeführt. Anhand von Keywords, Limitationen sowie Ein- und Ausschlusskriterien wurden sieben geeignete qualitative und eine quantitative Studie gefunden. Diese wurden zusammengefasst, gewürdigt und anhand weiterer Literatur diskutiert.

Ergebnisse: Anhand dem Person-Environment-Occupation Modell wurden verschiedene zentrale psychosoziale Auswirkungen von Fibromyalgie herauskristallisiert und kategorisiert. Dazu zählt man die Frustration, den Sinnverlust, den Identitätsverlust, den Rollenverlust, die Reduktion des Selbstwertgefühls, die mangelnde Akzeptanz der Krankheit, die Suche nach Copingstrategien, die Stigmatisierung von Seiten des Umfeldes und durch das Gesundheitssystem, den nicht planbaren Alltag, Beziehungsverluste, die soziale Isolation, die beeinflusste Berufstätigkeit und die beeinträchtigten Alltagsaktivitäten.

Schlussfolgerung: Um Betroffene in ihrem psychosozialen Alltag unterstützen zu können, ist eine ganzheitliche und professionelle Pflege zentral. Die kommunikative Kompetenz, ein familienzentrierter Ansatz sowie multidisziplinäre Zusammenarbeit sind unumgänglich.

Keywords: *Fibromyalgia, psychosocial experience, in-/outpatient, nursing intervention*

1 Einleitung

An Fibromyalgie erkrankte Personen berichten von täglichen, starken Schmerzen als Hauptsymptom. Diese werden von einer Vielzahl weiterer Leitsymptomen, wie beispielsweise Fatigue und Depression, begleitet. Die Symptomlast beeinträchtigt jede Dimension des Lebens. Daher ist es ausschlaggebend, die Aufmerksamkeit auf das Individuum als Ganzes zu legen, um es in ihrem ganzen Erleben der Fibromyalgie zu erfassen. Wuytack & Miller (2011) beschreiben dies wie folgt: «The multitude of symptoms interfering with daily life emphasises the importance of looking at the condition as a complex disorder rather than just a pain syndrome».

1.1 Beschreibung des Themas

Weltweit sind 2-3 % der Bevölkerung von Fibromyalgie betroffen (ASFM, 2013). In der Schweizer Bevölkerung schwankt die Prävalenz von Fibromyalgie zwischen 0,5-5 %. Dies entspricht zwischen 40'000 und 400'000 Personen. Im Verhältnis 7:1 erkranken vorrangig Frauen gegenüber Männern (Rheumaliga Schweiz, 2019; Neeck, 2007). Schmerzerkrankungen des Bewegungsapparates sind neben Hypertonie und Adipositas die häufigsten Erkrankungen in Industrieländern (Neeck, 2007). Fibromyalgie ist ein chronisches Schmerzsyndrom (Chaitow, Baldry, & Dommerholt, 2003). Zu den zahlreichen Begleitsymptomen zählen unter anderem Fatigue, Depressionen, Konzentrationsstörungen und Migräne (Erhardt-Raum, 2011; Jäckel & Genth, 2007). Fibromyalgie-Betroffene erfahren eine massive Einschränkung ihrer Lebensqualität. Für sie ist sogar eine niedrigere Lebensqualität zu erwarten als für Personen mit anderen chronischen Erkrankungen (Juuso et al., 2013; Mannerkorpi et al., 1999; Söderberg & Lundman, 2001). Die konstanten, persistierenden Symptome der Fibromyalgie wirken sich negativ auf das Alltagsleben der Betroffenen aus. Chronische Schmerzen erschweren die Bewältigung einfachster Alltagsaufgaben. Mangelnde körperliche und funktionelle Bewegungsaktivitäten schränken das

Sozialleben ein. Zudem führt die Ausprägung der Symptomatik zu Rollenkonflikten bezüglich sozialer und beruflicher Anforderungen (Mannerkorpi et al., 1999). Zu berücksichtigen ist, dass diese Einschränkungen in Aktivitäten, Beziehungen und Berufstätigkeit individuell sind und verschieden auftreten können (Lubkin, 2002; Schoofs et al., 2004). Kaum ein anderes Krankheitsbild verläuft so unterschiedlich und prognostisch schwer einschätzbar wie die Fibromyalgie (Laser, 2004). Weder die Ätiologie noch die Pathogenese der Krankheit sind klar bekannt (Neeck, 2007). Aus Unkenntnis werden Betroffene oft als Simulanten abgestempelt oder zur Gruppe der psychosomatisch Kranken gezählt. Die Betroffenen fühlen sich oftmals weder verstanden noch ernst genommen, auch wenn für sie die Schmerzen und weitere Begleitsymptome real sind. Dies führt gemäss Laser (2004) zum persönlichen Leiden der Betroffenen.

1.2 Relevanz für das Berufsfeld und Begründung der Themenwahl

Das Hauptsymptom von Fibromyalgie, der Schmerz, beeinträchtigt die Lebensqualität massiv. Der Schmerz führt zu einer verminderten körperlichen und kognitiven Leistungsfähigkeit, welche für Aktivitäten erfordert ist. Folglich haben Betroffene begrenzte physische und kognitive Ressourcen (Briones-Vozmediano et al., 2016). Durch den eingeschränkten Alltag hat die Fibromyalgie eine eindeutige Auswirkung auf das psychosoziale Wohlbefinden. Dies kann zu umgebungsbedingten, beruflichen und emotionalen Stressfaktoren führen, welche die Symptome verstärken können (Mannerkorpi et al., 1999). Das Schmerzempfinden wird wesentlich durch psychosozialen Stress beeinflusst (Campbell et al., 2003). Dies führt folglich zu einem Vermeidungsverhalten, welches wiederum Passivität, Rückzug und depressive Verstimmungen verursacht. Psychosoziale Auswirkungen der Erkrankung können als Hauptbelastung empfunden werden und sind für den Verlauf der Fibromyalgie bedeutsam (Dennis et al., 2013; Laser, 2004; Müller et al., 2004;

Neeck, 2007). Die Fibromyalgie wirkt sich neben der beeinträchtigten physischen/psychischen/sozialen Gesundheit negativ auf die Sozioökonomie sowie die wirtschaftlichen Kosten aus. Laut Collado et al. (2014) sind 81 % der Haushalte, in Korrelation mit der Fibromyalgie, mit zusätzlichen Kosten von 230 (± 192) Euro pro Monat konfrontiert. Daraus resultieren finanzielle Unsicherheiten, die in Kombination mit eingeschränkter Arbeitsfähigkeit stehen (Arnold et al., 2008; Wuytack & Miller, 2011). Die Ausprägung der Symptomlast betrifft auch das Gesundheitswesen. Gemäss Neeck (2007) nehmen Betroffene durchschnittlich zehn Mal pro Jahr ambulante medizinische Hilfe in Anspruch. Im Durchschnitt findet alle drei Jahre eine Hospitalisation statt. Der häufigste Grund für eine solche Hospitalisation sind Schmerzen am Bewegungsapparat. Die Kosten für das Gesundheitssystem werden aufgrund der Chronizität des Leidens und der Aussicht auf eine intermittierend beanspruchte Therapie bei Fibromyalgie-Betroffenen als hoch eingestuft. Die eingeschränkten Therapiemöglichkeiten, dazu gehören Schmerztherapien oder medikamentöse Massnahmen, bewirken keine vollständige Linderung der Symptome.

Die Autorinnen dieses Literaturreviews haben mit der Erkrankung Fibromyalgie in der Praxis und im eigenen Umfeld intensive Erfahrungen gemacht. Dabei wurde erkannt, dass Gesundheitsdienstleister und das soziale Umfeld häufig nicht wissen, wie mit den Betroffenen professionell umgegangen werden soll. Den Hauptgrund dafür sehen die Autorinnen im mangelnden Wissen über das Leben mit Fibromyalgie.

Bezüglich der beschriebenen Problematiken stellen Pflegefachpersonen eine Schlüsselrolle dar. Durch Pflegeinterventionen kann ein Beitrag dazu geleistet werden, wie das Gesundheitssystem, das soziale Umfeld der Betroffenen, die Wirtschaft und vor allem auch die Patientinnen/Patienten unterstützt werden können. Um die Unterstützung zu gewährleisten, benötigen Pflegefachpersonen ein Grundlagenwissen über die Fibromyalgie. Somit kann Patientinnen/Patienten ohne Stigmatisierungen begegnet werden und eine

vertrauensvolle Beziehung aufgebaut werden (Laser, 2004; Poindexter, 2017). Ausschlaggebend ist es, zu verstehen, wie die Fibromyalgie erlebt wird und wie sich das Leben dadurch verändert. Werden Pflegefachpersonen auf die aktuelle Situation von Patientinnen/Patienten sensibilisiert und wissen somit, was hinter den Symptomen steckt, können Patientinnen/Patienten besser verstanden werden. Und dadurch wiederum kann die bestmögliche Betreuung gewährleistet werden (Youngson, 2016). Die psychosoziale Unterstützung von Betroffenen führt zu einer Verbesserung der Symptomatik und somit zu einer besseren Lebensqualität (Campbell et al., 2003; Neeck, 2007).

Es ist wichtig, dass die psychosozialen Interventionen in der Praxis nicht untergehen (Briones-Vozmediano et al., 2016). Zur Verdeutlichung soll an dieser Stelle ein Beispiel angeführt werden: Bei Fibromyalgie-Betroffenen führen Schmerzen in der Nacht dazu, dass nur wenige Stunden geschlafen werden kann. Die fehlende Schlafenszeit hat eine Abnahme der Leistungsfähigkeit während des Tages zur Folge. Gedächtnisstörungen, Konzentrationsverlust und Ängstlichkeit sind daraus resultierende Erscheinungen. Denn sie zeigen sich in erhöhtem Masse. Wird die Schlafqualität durch Pflegeinterventionen verbessert, werden diese Auswirkungen reduziert (Theadom et al., 2007).

1.3 Ziel

Das Ziel dieser Bachelorarbeit ist es, die psychosozialen Auswirkungen von Fibromyalgie aus Sicht der erwachsenen Patientinnen im ambulanten und stationären Setting aufzuzeigen.

Zusätzlich soll mit dieser Arbeit ein tieferes Verständnis für Patientinnen mit Fibromyalgie und ihre psychosozialen Bedürfnisse bewirkt werden. Daraus sollen Implikationen und Anregungen für die Pflegepraxis abgeleitet werden, die hin zu einer professionellen Pflege führen. Die Erkenntnisse möchten auf die Wichtigkeit der psychosozialen Betreuung dieser Patientinnen/Patienten aufmerksam machen.

1.4 Fragestellung

Wie erleben erwachsene Patientinnen, die an Fibromyalgie erkrankt sind, die psychosozialen Auswirkungen im ambulanten und stationären Setting?

1.5 Aktueller Stand der Forschung

Aufgrund der weltweiten Zunahme der Fibromyalgieerkrankungen hat das wissenschaftliche Interesse an dieser Erkrankung in den letzten 20 Jahren deutlich zugenommen (Campbell et al., 2003; Neeck, 2007). Ungeachtet der immer besser werdenden Evidenz hinsichtlich des Managements der Fibromyalgie bestehen erhebliche Wissenslücken in vielen Aspekten der Erkrankung (Müller et al., 2004). Obwohl die Fibromyalgie zu den häufigsten Diagnosen innerhalb der Rheumatologie zählt, gehört die Erkrankung in diesem Fachbereich zu jenen, welche bislang am schlechtesten definiert und erforscht sind. Des Weiteren muss die Therapie und deren therapeutische Beeinflussbarkeit als unbefriedigend eingestuft werden. Denn obwohl das Wissen über die Fibromyalgie zunimmt, gibt es keine evidenzbasierte Behandlung oder Schemata zur langfristigen Linderung von Symptomen (France et al., 2008).

Das Konzept der Fibromyalgie ist in der Gesellschaft nach wie vor umstritten und nicht durchgehend anerkannt. Die Fibromyalgie wird gelegentlich zu den «Modekrankheiten» wie beispielsweise dem «sick building syndrome» gezählt (Jäckel & Genth, 2007). Grund dafür ist, dass keine klare Ätiologie vorhanden ist (Laser, 2004; Neeck, 2007). Die Fibromyalgie stellt nach dem derzeitigen Stand der Forschung ein Krankheitsgeschehen dar, welches sich auf einer somatischen, psychischen und sozialen Ebene manifestiert und entsprechend multidimensional betrachtet werden sollte (Müller et al., 2004). Forschungen, welche die Perspektive der einzelnen Person und deren Erleben beleuchten, wurden bis dato vernachlässigt (Cudney et al., 2002).

Die psychosozialen Aspekte bei Fibromyalgie müssen weiter untersucht werden. Bestehende Forschung basiert hauptsächlich auf quantitativen Forschungsmethoden. Und dies, obwohl das Erleben von Schmerz ein subjektives Empfinden ist und kaum gemessen werden kann. Qualitative Forschungsansätze sorgen für Transparenz. Chronische Schmerzen sind ein grosses gesundheitliches Problem in der Gesellschaft und sind laut Hallberg & Carlsson (1998) unmöglich nur von der medizinischen Seite aus zu erklären.

2 Begriffsdefinitionen und theoretischer Hintergrund

In diesem Kapitel werden für die Fragestellung relevante Begrifflichkeiten definiert. Zudem werden relevante Bezeichnungen und Theorien erläutert, damit ein vertieftes Hintergrundwissen über Fibromyalgie gewährleistet werden kann. Es bildet demnach die Grundlage für das Verständnis der Inhalte dieser Arbeit. Theoretische Bezugsrahmen werden anhand von Modellen illustriert. Um Patientinnen/Patienten ganzheitlich wahrzunehmen und alle Bereiche ihres Lebens zu erfassen, wurde einerseits das biopsychosoziale Modell (Egle et al., 2003; Turk & Adams, 2016) ausgewählt und andererseits das Person-Environment-Occupation Model (Jerosch-Herold et al., 2004; Law et al., 2014; Boyt Schell et al., 2014).

2.1 Pflegefachpersonen

Pflegefachpersonen übernehmen eine wichtige Rolle in der Therapie und Unterstützung von Fibromyalgie-Betroffenen (Poindexter, 2017). Laut dem Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen/Pflegefachmänner (SBK) (2019) fördern und erhalten Pflegefachpersonen die Gesundheit der Patientinnen/Patienten. Die Pflege hilft Menschen bei der Behandlung und im Umgang mit den Auswirkungen der Krankheit in ihrem Alltag. Sie setzt sich zum Ziel, die bestmöglichen Behandlungs- und Betreuungsergebnisse für die Betroffenen zu erreichen und das psychosoziale Wohlbefinden zu fördern. Pflegefachpersonen sind demgemäss bestrebt, die Lebensqualität der Patientinnen/Patienten zu erhöhen (Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, 2004).

2.2 Patientinnen/Patienten

Menschen, die von Ärztinnen/Ärzten oder einem Angehörigen anderer Heilberufe behandelt werden, werden mit dem Begriff «Patienten» definiert (DUDEN, 2019b). Männer machen einen kleinen Anteil der Fibromyalgie-

Betroffenen aus, weshalb in dieser Literaturarbeit fortfolgend der Begriff «Patientinnen» verwendet wird (Laser, 2004; Neeck, 2007). Männer sind in dieser Bezeichnung jedoch auch immer miteingeschlossen.

2.3 Ambulant/stationär

Die Patientinnen werden in einem stationären und ambulanten Setting betreut. Das ambulante Setting bezieht sich auf die Pflege im häuslichen Umfeld der Patientinnen und ist nicht an einen Spitalaufenthalt gebunden (DUDEN, 2019a). Ziel der ambulanten Pflege ist es, eine vollumfängliche und professionelle Versorgung zu gewährleisten und der Patientin dabei ein eigenständiges Leben in ihrem gewohnten Umfeld zu ermöglichen (Palesch, 2016).

Die stationäre Versorgung im Krankenhaus beginnt mit einer Aufnahme und wird mit dem Austritt beendet (DUDEN, 2019c). Eine stationäre Behandlung liegt dann vor, wenn die Patientin zeitlich ununterbrochen, während mindestens eines Tages und einer Nacht, im Krankenhaus ist (Reimbursement Institute, 2018).

2.4 Psychosoziales Wohlbefinden

Gemäss der Weltgesundheitsorganisation (WHO) wird die Gesundheit als der Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens definiert (Haller, 2019). Die psychosoziale Begleitung umfasst gemäss Standl et al. (2010) alle Bereiche, die zum psychischen, emotionalen und sozialen Wohlbefinden der Betroffenen und der Angehörigen beitragen. Dazu werden auch Fragen des Selbstwertgefühls und der Selbstwahrnehmung, Krankheitsverarbeitung und Krankheitsbewältigung, Kommunikation, soziale und finanzielle Belange und Beziehungen zu anderen gezählt.

2.5 Krankheitsbild Fibromyalgie

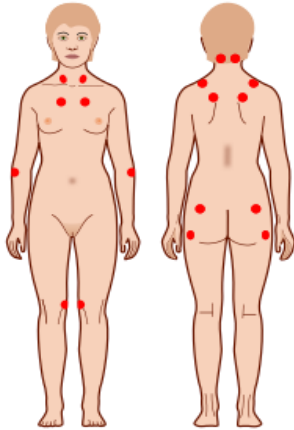
Dieses Kapitel beinhaltet die Definition von Fibromyalgie. Im Zuge dessen werden der Ätiologie, der Diagnostik, den Symptomen und dem Verlauf dieser Erkrankung nachgegangen.

2.5.1 Definition

Die WHO hat die Fibromyalgie im Jahr 1992 als Krankheit anerkannt. Dabei wurde sie in die internationale, statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandten Gesundheitsproblemen (ICD-11) unter der Codierung «MG30.01 Chronic widespread pain» inkludiert. Fibromyalgie hat die wörtliche Bedeutung eines «Faser-Muskel-Schmerzes» und steht dabei synonym für eine Fülle von Symptomen, die die Fibromyalgie bilden können (Laser, 2004). Der Begriff definiert ein multilokuläres, funktionelles, somatisches und chronisches Schmerzsyndrom mit typischen schmerzhaften Druckpunkten, den so genannten Tender Points. Die Tender Points (folgende Abbildung 1) sind in Muskeln und an typischen Stellen der Sehnenansätze zu lokalisieren.

Abbildung 1

Die 18 Tender Points bei Fibromyalgie



Anmerkung. Abbildung 1 nach Fibromyalgie, (2019)

Die Fibromyalgie gehört zu den häufigsten rheumatischen Erkrankungen, äussert jedoch keine Anzeichen von degenerativen oder entzündlichen Prozessen (Chaitow et al., 2003; Neeck, 2007). Die Fibromyalgie ist gekennzeichnet durch eine komplexe Symptomatik. Neben den Schmerzen am gesamten Bewegungsapparat leiden die Patientinnen unter vegetativ-funktionellen Störungen anderer Organsysteme und verschiedenen psychischen Symptomen (Neeck, 2007).

2.5.2 Ätiologie

Die Ätiologie von Fibromyalgie ist nicht bekannt. Vielmehr handelt es sich um eine Ausschlussdiagnose. Man geht von einer multifaktoriellen Krankheitsentstehung aus. Nach dem derzeitigen Stand der Forschung manifestiert sich die Fibromyalgie auf einer somatischen, psychischen und sozialen Ebene und muss dementsprechend multidimensional betrachtet werden (Laser, 2004). Die Vulnerabilität gegenüber der Fibromyalgie kann durch psychosoziale sowie biologische Einflussfaktoren gesteigert sein (Lubkin, 2002). Wie die biologischen, psychopathologischen und sozialen Faktoren miteinander agieren, bildet das biopsychosoziale Modell (Seite 15, Abbildung 2)

ab. Das biopsychosoziale Modell fördert das Verständnis für die Einflussfaktoren, Symptome und Ausprägungen von Fibromyalgie in veranschaulichter Form. Das Modell ist demnach als eine umfassende Grundlage für das Verständnis der Komplexität der Erkrankung zu verstehen (Egle et al., 2003)

2.5.2.1 Biologische Faktoren

Die untenstehende Tabelle 1 zeigt die biologischen Faktoren auf, welche die Vulnerabilität gegenüber der Fibromyalgie steigern können.

Tabelle 1

Biologische Faktoren

Genetik	Auffällig ist die eindeutige Prävalenz des weiblichen Geschlechts, im Verhältnis 7:1 (Laser, 2004; Neeck, 2007). Familiäre Häufungen deuten auf eine genetische Anlage zur Entwicklung der Fibromyalgie hin. Doch um die Schmerzerkrankung auszulösen, müssen zum ererbten Risiko zusätzliche Faktoren hinzukommen.
Nährstoff-mangel	Es verdichten sich die Hinweise darauf, dass die Fibromyalgie durch einen Mangel an bestimmten Nährstoffen verursacht werden kann, wozu Selen, L-Carnitin, Coenzym Q10, Inosin, Magnesium und Vitamin B6 zählen. Die Energieproduktion in den Zellen ist von diesen Nährstoffen abhängig. Fehlen sie in ausreichender Menge, so reduzieren sich die Kapazitäten der mitochondrialen Energieproduktion zwangsläufig (Erhardt-Raum, 2011; Rheumaliga Schweiz, 2019).
Dysbalance im Säure-Base-Haushalt	Das Bindegewebe übernimmt eine biomechanische Funktion. Sind die Ausscheidungs- und Pufferkapazitäten überfordert, lagert sich überschüssige Säure im Bindegewebe ein und neutralisiert zu löslichen Salzen. Diese Salze verursachen lokale Nervenreizungen und Entzündungsreaktionen. Als Übersäuerungsursachen gelten falsche Ernährung, Stress, schwere körperliche Belastung und Erkrankungen wie Borreliose oder Diabetes mellitus (Rheumaliga Schweiz, 2019).
Störung im zentralen Nervensystem	Eine Störung der Verarbeitung peripherer Schmerzreize, welche genetisch oder durch Traumatisierungen bedingt sind, kann zur Entwicklung der Fibromyalgie beitragen. Der ursprünglich erlebte Schmerz wird vom

	<p>Bewegungsapparat immer wieder reproduziert. Mit der Zeit bildet sich laut Baron et al. (2019) das Schmerzgedächtnis, was bedeutet, dass der Körper bereits bei minimalen Reizen auf eine Schmerzempfindung konditioniert ist. Diese niedrige Schmerzschwelle und die stärkere Aktivierung der affektiven Schmerzreize zu den relevanten Hirnzentren stehen in Relation zur Depressivität. Es konnte nachgewiesen werden, dass die Schmerzschwelle bei Fibromyalgie-Patientinnen signifikant herabgesetzt ist. Zudem zeigen sie eine erhöhte Empfindlichkeit hinsichtlich stressiger Einflüsse auf. Ausserdem ist eine Störung in Form einer Unterproduktion körpereigener Schmerzhemmer vorhanden (Erhardt-Raum, 2011; Kröner-Herwig et al., 2017).</p>
Stress- verarbeitungs- störung	<p>Viele Betroffene zeigen eine geringe Stresstoleranz, die häufig mit einer beeinträchtigten Schmerzverarbeitung zusammenhängt. Die Individuen sind nicht nur im psychologischen, sondern auch im biologischen Sinn stressanfällig. Es wird beschrieben, dass dies entweder durch eine Über- oder Unterfunktion der Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden-Achse bedingt ist (Neeck, 2007). Es wurde untersucht, dass diese gestörte Stresshormonregulation häufig durch physischen oder psychischen Stress ausgelöst wird und das Depressionsrisiko steigert (Egle et al., 2003).</p>
Serotonin	<p>Es gibt Betroffene, welche einen Mangel an Serotonin, sowohl im Liquor als auch im Blutserum, sowie eine Erhöhung von Antikörpern gegen Serotonin aufweisen. Serotonin dient:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Im Herz-Kreislauf-System zur Tonusregulation. - Im Darmgewebe zur Steuerung von Darmperistaltik. - Zur Blutgerinnung. - Im Zentralnervensystem als Neurotransmitter. - Beeinflusst die Wahrnehmung, die Stimmungslage, den Schlaf, die Temperaturregulation, die Sensorik, das Schmerzempfinden, den Appetit, das Sexualverhalten und die Hormonsekretion (Rheumaliga Schweiz, 2019).
Substanz P (Neuropeptid P=Pain)	<p>Diese ist in der Muskulatur wie im Liquor erhöht und wird von den Nervenenden der Nozizeptoren ausgeschüttet. Funktional agiert die Substanz P als Transmitter für die Schmerzleitung. Die Substanz P erhöht die Durchlässigkeit der Gefässe für Schmerzinhbibitoren und entzündungsverstärkende Substanzen. Es führt zur Ödem Bildung (Egle et al., 2003; Erhardt-Raum, 2011; Kröner-Herwig et al., 2017).</p>

Dopamin	Es kann eine reduzierte L-Dopa-Aufnahme vorhanden sein. L-Dopa ist die Vorstufe des Dopamins. Dieses ist für die Steuerung der extrapyramidalen Motorik (willkürliche und feinmotorische Bewegungen), Durchblutung der Bauchorgane, Steuerung der Niere und des Glückshormons essentiell (Rheumaliga Schweiz, 2019). Ein reduziertes Dopamin tritt bei der Fibromyalgie als Obstipation, Depression und beeinträchtigte Motorik auf.
Muskeln	Lokale Faktoren wie Fehlhaltungen oder Fehl- und Überbelastungen bei der Arbeit können eine Rolle spielen. Atrophien der Typ-II-Fasern können nachgewiesen werden. Eine mangelnde Entspannung zwischen den Muskelkontraktionen, beziehungsweise eine gleichzeitige Aktivierung von agonistischen und antagonistischen Muskeln, führt zu einer verminderten Muskelkraft. Dafür ist eine zentrale Störung verantwortlich. Verschiedene Untersuchungen haben gezeigt, dass Fibromyalgie häufig durch eine herabgesetzte Muskelaktivität charakterisiert ist, welche mit dem Unvermögen einer adaptiven Stress- und Entspannungsreaktion verbunden ist (Erhardt-Raum, 2011).
Reduzierte Adenosintriphosphat (ATP)-Konzentration	Es gibt Hinweise auf eine verminderte Oxygenierung in der Muskulatur sowie einen verminderten Spiegel energiereicher Phosphate bei Fibromyalgie. Dadurch ist der Energiestoffwechsel der Muskulatur gestört und es kommt zu einer schnelleren Ermüdungserscheinung (Rheumaliga Schweiz, 2019).
Störung der Hormonachsen	Störung der Hypophyse/Hypothalamus/Nebennierenrinde: Die Produktion von Kortisol ist nach körperlicher Belastung erniedrigt. Die Dysregulation führt zu einem gestörten Schlaf-Wach-Rhythmus (Egle et al., 2003; Erhardt-Raum, 2011; Rheumaliga Schweiz, 2019).

2.5.2.2 Psychopathologische Faktoren

Selbstunsicherheit und ein geringes Selbstwertgefühl sind bei Patientinnen dominierende Themen. Sie stellen hohe Anforderungen an sich selbst. Oftmals fühlen sie sich unzureichend und der Drang nach Anerkennung begünstigt Fibromyalgie in Kombination mit mangelnden Bewältigungsstrategien für Krisen oder Belastungen. Kognitive Variablen wie Katastrophisierung, Vermeidungsverhalten, Macht- und Kontrollverlust können begünstigende Faktoren sein. Weitere Risikofaktoren stellen Traumatisierungen und folglich auch die posttraumatische Belastungsstörung dar. Laut Egel et al. (2003) haben 32 % der Fibromyalgie-Patientinnen regelmässige körperliche Misshandlungen

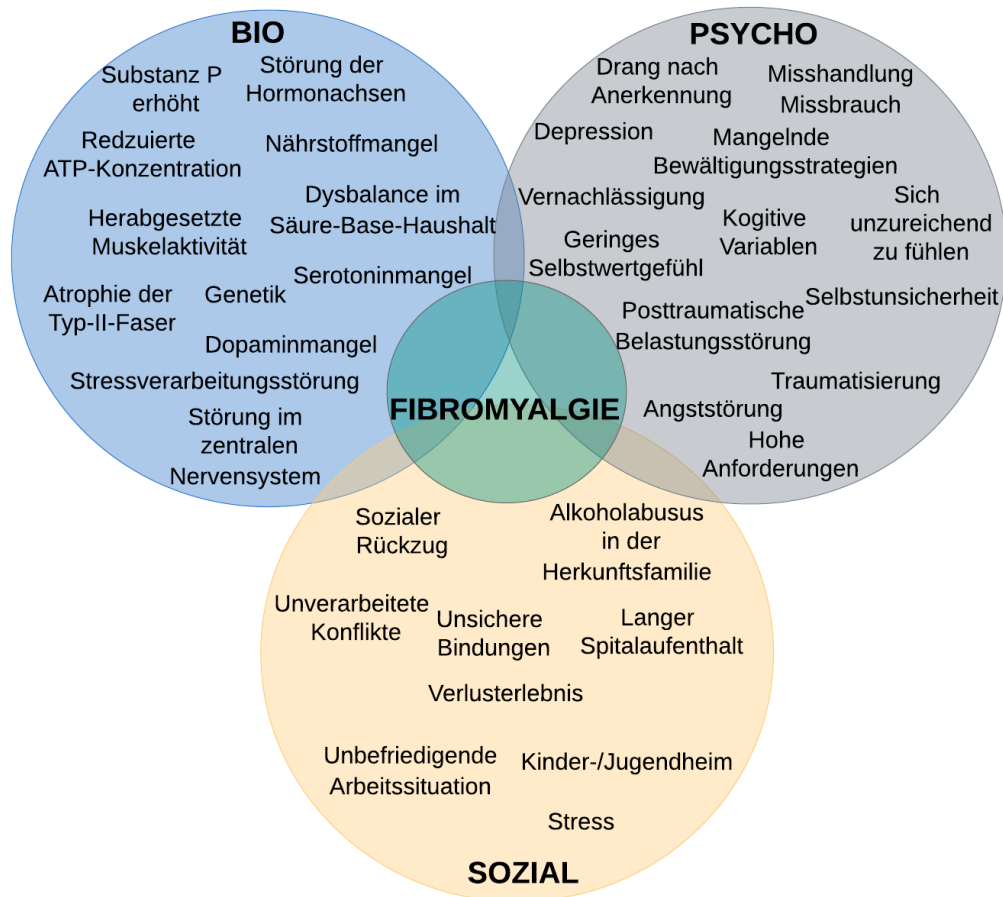
und 10.5 % schwere sexuelle Missbräuche erfahren. Zudem können Vernachlässigungen in der Kindheit ein weiterer Risikofaktor sein. Depressive Verstimmung und Angststörungen spielen eine wichtige Rolle bei der Chronifizierung von Fibromyalgie (Egle et al., 2003).

2.5.2.3 Soziale Faktoren

Soziale Faktoren sind wichtige prädisponierende Faktoren. Dazu zählen Verlusterlebnisse, sozialer Rückzug, langer Spitalaufenthalt, unsichere Bindungen und unverarbeitete Konflikte. Alkoholabusus in der Herkunftsfamilie und Unterbringung im Kinder- und Jugendheim können zusätzliche Ursachen sein. Generell erlebter Stress und unbefriedigende Arbeitssituationen mit geringer Wertschätzung können Fibromyalgie begünstigen. Erlebter psychosozialer Stress manifestiert sich bei den Betroffenen sehr schnell als Schmerz am Bewegungsapparat (Hallberg & Carlsson, 1998; Neeck, 2007).

Abbildung 2

Biopsychosoziales Modell



Anmerkung. Eigene Darstellung.

2.5.3 Diagnostik

Nach Laser (2004) ist eine körperliche Untersuchung ausschlaggebend, weil keine bildgebenden Verfahren oder Laboruntersuchungen die Erkrankung nachweisbar machen. Es werden Laboruntersuchungen gemacht, um andere Krankheitsursachen auszuschliessen. Gemäss Wolfe et al. (1990) werden mindestens elf der achtzehn definierten Tenderpoints mit einem Daumendruck von vier Kilogramm als schmerzhaft empfunden. Ergänzend wird dann von Fibromyalgie gesprochen, wenn die Schmerzen länger als drei Monate im Jahr auftreten. Ausserdem liegt mindestens ein vegetatives Symptom vor. Zudem

muss jede andere Erkrankung als Ursache der Beschwerden ausgeschlossen werden. Die Diagnose Fibromyalgie wird vor allem bei Frauen im mittleren Lebensalter gestellt. Es gibt Einzelfälle, bei welchen schon Kinder das Vollbild entwickeln können. (Neeck, 2007; Reid et al., 1997; Yunus & Masi, 1985). Bis zur Diagnosestellung vergehen im Schnitt sieben Jahre. Wuytack & Miller (2011) zeigen auf, dass die Diagnosestellung bis zu 19 Jahre dauern kann.

2.5.4 Symptome

Bei der Fibromyalgie kommt es in Muskeln und Sehnenansätzen zu einem starken Schmerzerleben (Laser, 2004; Neeck, 2007). Dieses tritt, gemäss Rheumaliga Schweiz (2019), in verschiedenen Körperregionen gleichzeitig, meist symmetrisch und spontan auf. Der Schmerz wird als grossflächig, brennend oder bohrend wahrgenommen. Das Gewebe fühlt sich wund und geschwollen an. Die Schmerzen können bei Patientinnen sogar als Ruheschmerzen wahrgenommen werden (Rheumaliga Schweiz, 2019). In der Literatur werden bis zu 140 Symptome beschrieben, welche bei den Betroffenen individuell ausgeprägt sind (Erhardt-Raum, 2011; Neeck, 2007). In der Tabelle 2 sind die häufigsten Symptome ersichtlich.

Tabelle 2

Begleitsymptome der Fibromyalgie

somatisch	Urogenitale Beschwerden	Reizblase
	Kardiale/respiratorische Beschwerden	Tachykardie
		Husten
		Migräne
		Nausea
	Gastrointestinale Beschwerden	Obstipation
		Reizdarm
		Trockener Mund
	Vaskuläre Beschwerden	Hämatombildung
		Kalte Akren
		Neigung zu Ödemen

	Sensorische Missempfindungen/ Überempfindlichkeiten/ Störungen	Schmerzen Kribbeln Taubheitsgefühl Licht-, Lärm-, Geruchs- und Drucküberempfindlichkeit Wetterfühligkeit Seh- und Hörstörungen
	Motorische Beschwerden	Morgensteifigkeit der Gelenke Tremor Restless-Legs-Syndrom
kognitiv	Fatigue Konzentrationsschwierigkeiten Vergesslichkeit Insomnie	
psychisch	Depression Niedergeschlagenheit Angststörung Reizbarkeit Nervosität	

2.5.5 Verlauf

Die Fibromyalgie beginnt schleichend. Erst im Laufe der Monate bis Jahre entwickeln sich die typischen muskulären Schmerzen im gesamten Bewegungsapparat. Die Erkrankung zeigt einen chronischen, persistierenden Verlauf. Dies bedeutet, dass die Symptome ständig vorhanden sind und es zu keiner Abheilung kommt (Corbin & Strauss, 2004).

Die Fibromyalgie ist in ihrem Krankheitsverlauf individuell. Es gibt Patientinnen, welchen einen paroxysmalen Krankheitsverlauf aufweisen, so dass sich die Symptome schubweise, beziehungsweise wellenförmig, manifestieren. Auf ein schmerzfreieres Intervall folgen heftige Schmerzattacken und eine intensivere Ausprägung der Symptomatik, wie zum Beispiel ausgeprägte Fatigue und Depression. Während dieser Phase sind die Betroffenen nicht dazu fähig, den

Alltag selbstständig zu meistern. Teilweise ist eine stationäre Betreuung zur Symptombehandlung unerlässlich. Diese Phasen können mehrere Wochen oder Monate andauern und folgen keinem bestimmten Krankheitsverlaufsmuster. Daher sind diese schwer vorhersehbar (Egle et al., 2003; Erhardt-Raum, 2011; Laser, 2004; Neeck, 2007).

2.5.6 Verschiedene Stadien von Fibromyalgie

Die Fibromyalgie lässt sich in Frühstadium, Eskalationstendenz und Endstadium einteilen, welches die Tabelle 3 aufzeigt.

Tabelle 3

Stadien der Fibromyalgie

Frühstadium:	Meistens treten zunächst monokulare Schmerzen (Schmerzen in einem bestimmten Bereich des Körpers) auf, welche vorwiegend im Zervikal- und Lumbalbereich lokalisiert sind. Selten treten bereits zu Beginn generalisierte Schmerzen auf (Egle et al., 2003).
Eskalationstendenz der beginnenden Fibromyalgie:	Verschlimmerungen der Symptomatik können durch Wetterumschwünge ausgelöst werden, aber auch durch Stresssituationen, auf familiärer oder beruflicher Belastungsebene. Bei der Mehrzahl der Patientinnen kommt es im Laufe der Jahre zu einer Zunahme der Symptomatik. Es dauert durchschnittlich sieben Jahre, bis sich das Vollbild einer Fibromyalgie entwickelt hat (Egle et al., 2003).
Endstadium:	Aufgrund zunehmender Symptomanzahl und Symptomausprägung können einfachste motorische Aktivitäten nicht mehr ausgeführt werden. Eine berufliche Tätigkeit wird fast unmöglich. Die Erkrankung beeinflusst alle Dimensionen des Lebens. Es kommt zu einem körperlichen, psychischen und sozialen Verfall (Laser, 2004).

2.6 Das Person-Environment-Occupation Modell

Das patientenzentrierte Person-Environment-Occupation Modell (PEO-Modell) ist für eine optimierende Partizipation der Patientinnen am eigenen Leben entwickelt worden. Das Modell wurde vom kanadischen Ergotherapeuten-Verband konzipiert und 1996 veröffentlicht (Smith & Hudson, 2012).

Die enthaltenen Komponenten «Person, Umwelt und Betätigung» beschreiben in ihrer Interaktion das, was Menschen in ihrem täglichen Leben erzielen, beziehungsweise welche Anforderungen das tägliche Leben an sie stellt (Smith & Hudson, 2012). Die dafür nötigen Fähigkeiten sind, in Kombination mit der Umwelt der Person, abhängig von den persönlichen psychosozialen Faktoren. Darüber hinaus stehen die Komponenten der Person, der Umgebung und der individuellen Betätigung in einer dynamischen Beziehung zueinander.

Veränderungen in der Dynamik können beispielsweise durch einen Berufswechsel, ein neues Umfeld oder eine Verschlechterung der Erkrankung verursacht werden. Die Änderungen können gewollt oder von aussen erzwungen sein (Barker, 2008; Jerosch-Herold et al., 2004; Kraus et al., 2015; Boyt Schell et al., 2014).

Die Komponenten des PEO-Modells werden in den folgenden Abschnitten zum Zweck eines einheitlichen Verständnisses definiert und sind in der Abbildung 3, Seite 21 aufgezeigt. Die Ergebnisse dieses integrativen Literaturreviews werden anhand der Komponenten Person, Umwelt und Betätigung des PEO-Modells präsentiert.

2.6.1 Person

Jede Person ist ein einzigartiges Individuum, welches eigene Fähigkeiten, Erfahrungen und Wissen in sich trägt. Die Person wird als ein sich ständig im Austausch mit der Umwelt interagierendes Wesen beschrieben, das verschiedene Rollen einnimmt. Die Person passt sich den Anforderungen und der sich verändernden Umwelt an (Christiansen et al., 2015). Eine Person setzt sich demnach aus intrinsischen Ressourcen zusammen, welche sich aus

psychologischen, kognitiven, sensorischen, motorischen und physiologischen Eigenschaften bilden. Zu den psychologischen Faktoren zählen beispielsweise die Motivation, der Identitätssinn und die Selbstwirksamkeit. Die Kognition beinhaltet das Gedächtnis, die Gedankenorganisation sowie die Aufmerksamkeit. Sensorische Faktoren sind beispielsweise visuelle, auditive und taktile Sinne. Die motorischen Faktoren beinhalten einerseits die Verfügbarkeit und andererseits die tatsächliche Nutzung der grob- und feinmotorischen Bewegungsfunktionen. Zu den physiologischen Faktoren gehören Kraft, Ausdauer, Aktivität, Stress, Schlafgewohnheiten und Ernährung (Christiansen et al., 2015). Weiter sind subjektive Wahrnehmung, Interessen und Wertvorstellungen Teil dieser Komponente (Law et al., 2014). Diese Eigenschaften unterstützen oder schränken die Betätigungsperformanz ein. Die Betätigungsperformanz wird im Kapitel 2.6.4 erläutert.

2.6.2 Umwelt (Environment)

Die Umwelt wird aus der Perspektive der Person betrachtet. Sie setzt sich aus extrinsischen Merkmalen zusammen. Dies sind institutionelle, kulturelle, sozioökonomische, physische und soziale Aspekte. Diese Aspekte beeinflussen die Aktivitäten des Lebens. Die Umwelt ist der Ort, an dem die Person ihr Verhalten zeigt und an dem die Erwartungen gespiegelt werden, die an die Person gestellt werden (Law et al., 2014). Die Umwelt prägt die Betätigungsperformanz (Boyt Schell et al., 2014).

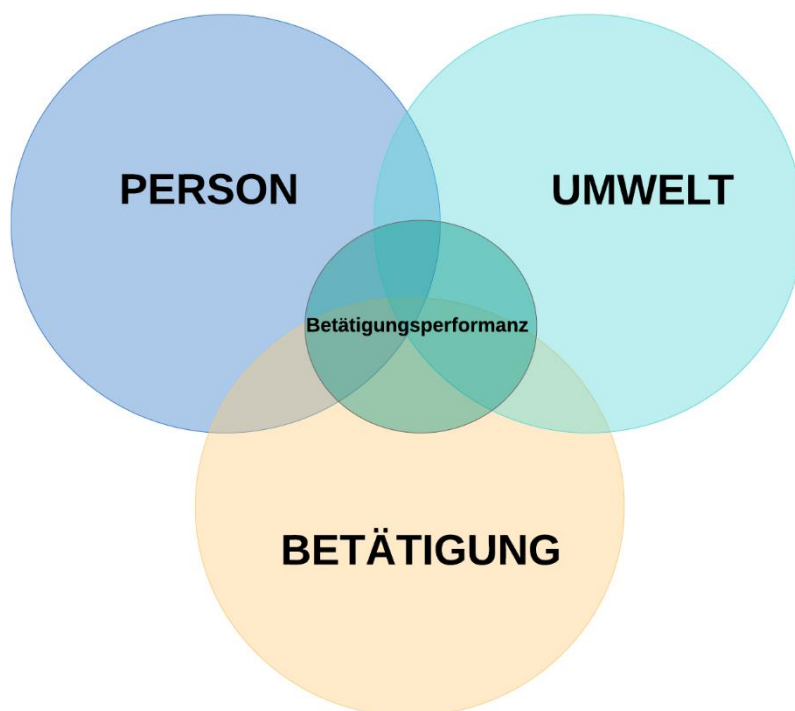
2.6.3 Betätigung (Occupation)

Der Begriff Betätigung umfasst Freizeit, soziale und wirtschaftliche Produktivität sowie die Selbstversorgung (Boyt Schell et al., 2014). Die Teilnahme an Betätigungen wird von inneren Bedürfnissen geleitet. Betätigungen beinhalten Aktivitäten, Rollen und Aufgaben, welche Individuen bedürfen und tun möchten, um ihr Leben zu bestreiten (Christiansen et al., 2015). Es sind vertraute, gewohnte Tätigkeiten, die mit der Umwelt verknüpft sind. Dies kann beispielsweise das selbstständige Anziehen von Kleidern sein. Die

Betätigungen sind sinnvoll, produktiv und bringen Bedeutung in das Leben eines Menschen, was die Identität und das Selbstbild des Individuums fördern. Zudem können sie zur Gesundheit und dem Wohlbefinden beitragen (Jerosch-Herold et al., 2004; Law et al., 2014).

Abbildung 3

Person-Environment-Occupation Modell



Anmerkung. Eigene Darstellung.

2.6.4 **Betätigungsperformanz**

Betätigungsperformanz bedeutet die Fähigkeit, Aktivitäten des Lebens zufriedenstellend auszuführen. Diese Aktivitäten begünstigen sich selbst zu versorgen, Freude am Leben zu haben und zum sozialen und ökonomischen Gefüge einer Gemeinschaft beizutragen (Law et al., 2014). Es können auch Aufgaben zur Förderung der eigenen Gesundheit sein (Smith & Hudson, 2012). Laut Law et al. (2014) wird die Betätigungsperformanz im PEO-Modell als Schnittmenge zwischen Person, Umwelt und Betätigung dargestellt. Je grösser

die Übereinstimmung der drei Komponenten ist, desto besser wirken die Komponenten zusammen, was sich wiederum optimierend auf die Betätigungsperformanz auswirkt (Jerosch-Herold et al., 2004). Das PEO-Modell geht davon aus, dass eine optimale Betätigungsperformanz in einem ausgeglichenen Verhältnis der Bereiche Produktivität, soziales Leben und Selbstversorgung steht (George, 2002; Harth, 2002).

2.6.5 Zusammenhang des PEO-Modells und der Fibromyalgie

Durch Pflegeinterventionen in den Bereichen Person, Umwelt und Betätigung kann die Interaktion zwischen den genannten Komponenten gefördert und eine Verbesserung der Betätigungsperformanz erreicht werden. Hierzu ist es zentral, die individuellen Faktoren, welche die drei zugehörigen Komponenten ausmachen, bei den Betroffenen zu erkennen.

So kann die Betätigungsperformanz unterstützt werden. Durch eine Förderung der drei Komponenten Person, Umwelt und Betätigung und dadurch einer optimierten Betätigungsperformanz, kann das Wohlbefinden, die Selbstwirksamkeit und die Partizipation bezüglich der Alltagsaktivitäten gesteigert werden. Dieser letzte Punkt ist von grosser Wichtigkeit, da die Förderung der Beteiligung an bedeutungsvollen Aktivitäten die Lebensqualität der Fibromyalgie-Patientinnen steigert. Ausserdem tragen die erwähnten Faktoren auch zu einer präventiven Wirkung bezüglich der sozialen Isolation bei. Patientinnen werden als eigenständige, ganzheitliche Individuen ernst genommen (Christiansen et al., 2015; Jerosch-Herold et al., 2004; Law et al., 2014). Das PEO-Modell eignet sich optimal als Grundlage für das Pflegefachpersonal, um Ressourcen von Betroffenen, beispielsweise im Rahmen eines Assessmentgesprächs, zu eruieren.

3 Methodisches Vorgehen

Dieses Kapitel zeigt das methodische Vorgehen der systematischen Literaturrecherche auf, welches die Beantwortung der Fragestellung zum Ziel hat. Dabei wird Bezug auf die Limitationen, Ein- und Ausschlusskriterien und die Suchstrategien der Literatur genommen. Zudem werden die Evaluationsinstrumente erläutert, anhand derer Zusammenfassungen und kritische Würdigungen der Studien erfolgen.

3.1 Literaturrecherche

Um auszuschliessen, dass die Fragestellung deckungsgleich mit einer bereits bestehenden Bachelorarbeit an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW) ist, wurde die Fragestellung mit vorherigen Bachelorarbeiten verglichen. Für die Grobrecherche werden Schlüsselbegriffe definiert und Google Scholar genutzt. Zur effizienten Literaturrecherche in den Datenbanken werden Keywords vom Deutschen in die englische Sprache übersetzt und definiert. Diese sind in der Tabelle 4 ersichtlich.

Tabelle 4

Keywords

	Synonyme Deutsch	Keyword Englisch
Phänomen	Fibromyalgie, Erleben, Erfahrungen, Empfindung, Coping, psychosozial*, psychosozialer Aspekt, psychosoziale Auswirkungen, psychosoziale Folgen, psychosoziale Faktoren	fibromyalgia, fibromyalgia diagnosis, experience, psychosocial, psychosocial*, go through, psychosocial factors, psychological impact, impressions, psychosocial well-being, psychosocial experience, life experience, functioning
Setting	ambulant, stationär	ambulatory, outpatient treatment, inpatient
Population	erwachsene, Frauen	women, female, female*, adult, NOT child

Weitere	Pflegeinterventionen, Wohlbefinden, Lebensqualität, Pflege, pflegen, pflegerisch, Familie, pflege*	nurs* e/ing, care, care*, family, social support, nursing intervention*, well-being / quality of life, NOT rheum*, sex abuse
----------------	---	---

Die systematische Literaturrecherche wird in den pflegerelevanten Datenbanken CINAHL, Cochrane Library, MEDLINE und PubMed durchgeführt. Um die Suche einzugrenzen, wurden in den Datenbanken CINAHL und MEDLINE, Subject-Headings oder MeSH-Terms (Medical Subject Headings) genutzt, welche auf den definierten Keywords basieren.

Die Booleschen Operatoren «AND», «OR» und «NOT» werden zur Kombination der Keywords und punktuell auch für Subject-Headings und MeSH-Terms verwendet. Die Trunkierung «*» wird als weitere Recherchetechnik zur ganzheitlichen Präsentation oder Verfeinerung des Themengebietes genutzt. Bei einer hohen Trefferzahl wurde die Suche durch zusätzliche Kombinationen weitergeführt. Die angezeigten Treffer wurden aufgrund der Relevanz ihrer Titel in Bezug auf die Fragestellung sortiert. Hat der Titel gepasst, wurde das Abstract der jeweiligen Studie gelesen, und je nach Relevanz der vorliegenden Arbeit miteinbezogen oder verworfen. Zusätzlich wurde eine Literaturrecherche im Buchbestand der Hochschulbibliothek der ZHAW durchgeführt, um einen fundierten, theoretischen Hintergrund gewährleisten zu können. Das detaillierte Rechercheprotokoll befindet sich im Anhang A.

3.2 Limitationen der Suchergebnisse

Zur einheitlichen Einschränkung der Suchergebnisse wurden in den Datenbanken folgende Limitationen eingegeben:

Ein Abstrakt muss vorhanden sein, um eine effiziente inhaltliche Übersicht zu erlangen. Gegebenenfalls auch, um die Studie als eine der Hauptstudien nach dem Format Einleitung – Methode – Ergebnisse - Diskussion – Format (EMED-Format) verwenden zu können. Die Studien müssen im Volltext erhältlich sein, damit die Studie sofort zur Beurteilung verwendet werden kann. Die Studien sollen zudem in englischer, deutscher oder spanischer Sprache verfasst sein, damit die Studien ohne sprachliche Barrieren verstanden und kritisch gewürdigt werden können. Ein weiteres Limit ist die Bedingung, dass die Studien ab dem Jahr 1998 publiziert wurden, um die Aktualität des Inhaltes zu gewährleisten und dennoch eine breite Auswahl an Studien zur Verfügung zu haben.

3.3 Ein- und Ausschlusskriterien

Anhand der folgenden Ein- und Ausschlusskriterien werden die Studien ausgewählt, die für die Fragestellung relevant sind.

An Fibromyalgie erkrankte Frauen zwischen dem 18. und 70. Lebensjahr zählen zu den Einschlusskriterien. Männer werden ausgeschlossen, weil die betroffene weibliche Population grösser ist und sich somit repräsentativer gestaltet (Arnold et al., 2008; Katz et al., 2010). Exkludiert werden Studien, in denen die Patientinnen jünger als 18 Jahre alt sind, da diese einer separaten Untersuchung bedürften. Je nach Entwicklungsstadium der Kinder und Jugendlichen sind bestimmte Schwerpunkte in ihrem psychosozialen Wohlbefinden vorhanden und die pflegerischen Interventionen wären daher anders zu gestalten (Kashikar-Zuck et al., 2010).

Die Fibromyalgie muss durch einen Arzt diagnostiziert werden, damit die Population nach einer einheitlichen Krankheitssymptomatik benannt ist. Dabei wird kein Unterschied gemacht, wie lange die Patientinnen bereits diagnostiziert

sind. Es ist wichtig, jedes Erleben – unabhängig der bestehenden Krankheitsdauer und des Diagnosezeitpunktes – zu erfassen (Liew et al., 2019). Verschiedene Stadien der Fibromyalgie sind dabei irrelevant, da sich die Fragestellung dadurch nicht spezifiziert. Studien, welche in Ländern durchgeführt wurden, die zu den Volkswirtschaften mit hohem Einkommen (Pro-Kopf-Bruttonationaleinkommen > \$12,376, veralteter Begriff: Industrieländer) gehören, werden inkludiert (The World Bank Group, 2019). Somit kann die Übertragbarkeit der Ergebnisse auf die Schweizer Pflegepraxis besser ermöglicht werden. Studien, welche in Entwicklungsländern durchgeführt wurden, werden ausgeschlossen. Der kulturelle Hintergrund der Patientinnen wird nicht fokussiert, um eine transkulturelle Pflege zu beachten. Da das psychosoziale Wohlbefinden hinsichtlich aller Lebensbereiche wichtig ist, werden sowohl stationär als auch ambulant ausgerichtete Studien eingeschlossen. Die Pflege benötigt in beiden Settings eine enge Zusammenarbeit mit der Patientin und ihrem Umfeld. Konzentriert sich eine Studie auf medikamentöse/medizinische Interventionen, wird diese ebenfalls ausgeschlossen, weil sich die vorliegenden Inhalte in dieser Bachelorarbeit auf den pflegerischen Blickwinkel beziehen. Studien, welche in anderen Sprachen als Englisch, Deutsch oder Spanisch verfasst sind, werden aus mangelnden Sprachkenntnissen ausgeschlossen. Alle Ein- und Ausschlusskriterien sind in der Tabelle 5 ersichtlich.

Tabelle 5

Ein- und Ausschlusskriterien

Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
Weiblich	Männlich
Erwachsene	Kinder / Jugendliche
Diagnose Fibromyalgie	Alle anderen Diagnosen
Stationär, ambulant	-
Pflegeinterventionen	Ärztliche- medikamentöse-medizinische Interventionen
Nicht medikamentöse Massnahmen	

Volkswirtschaften mit Einkommen (Pro-Kopf- Bruttonationaleinkommen > \$12,376)	Entwicklungsländer
Alle Kulturen	-
Auf Deutsch, Englisch oder Spanisch verfasste Studien	Studien, in anderen Sprachen als Deutsch, Englisch oder Spanisch

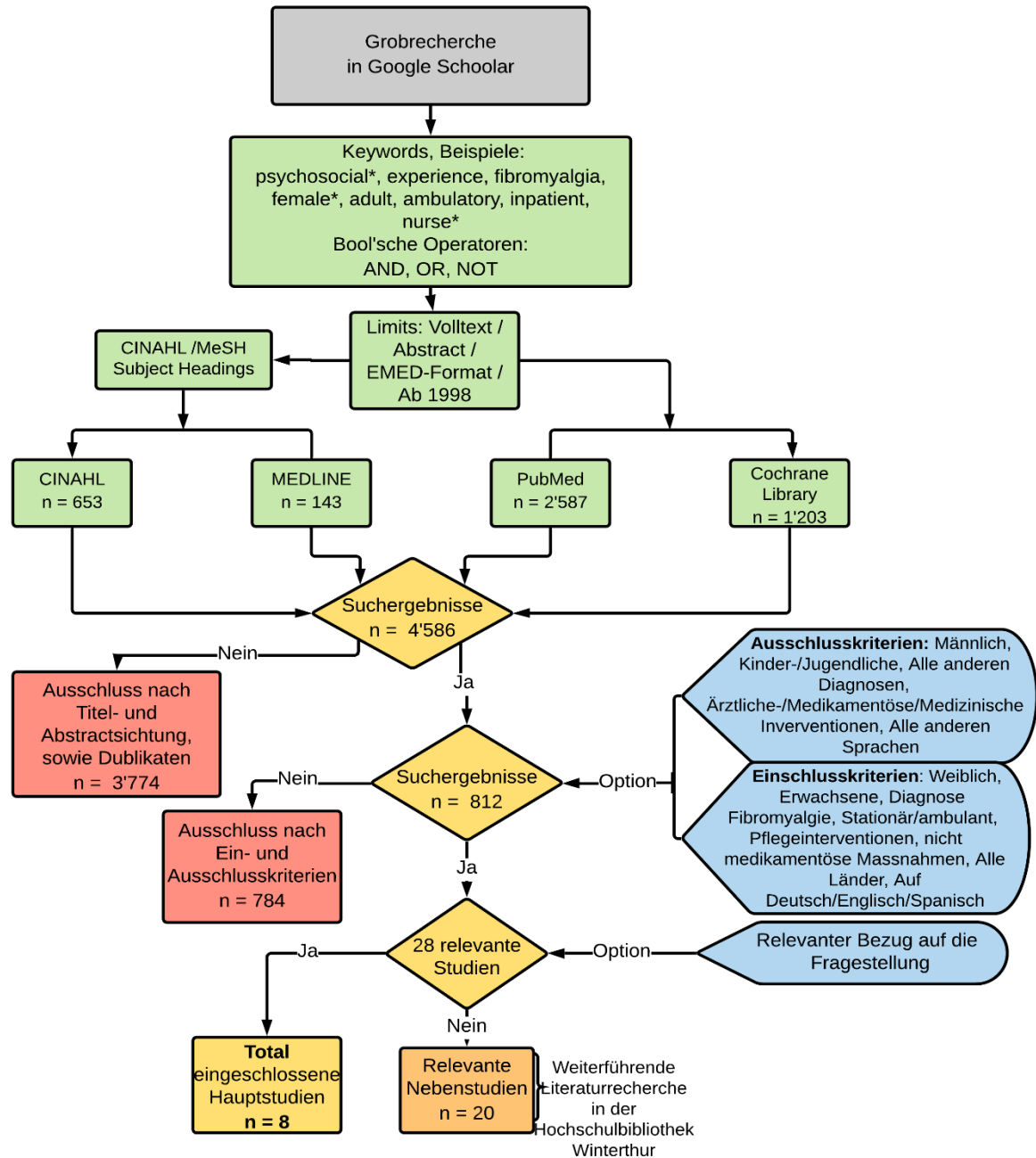
Die anhand der Limits sowie der Ein- wie Ausschlusskriterien gefundenen Studien wurden in Haupt- und Nebenstudien eingeteilt.

Für die Beantwortung der Fragestellung werden die Hauptstudien genutzt, da sie inhaltlich einen konkreten Beitrag zur Fragestellung leisten.

Nebenstudien dienen als informationserweiternde evidenzbasierte Quellen. Die folgende Abbildung 4 zeigt den gesamten Prozess von der Grobrecherche bis zur Auswahl der Haupt- und Nebenstudien in Form eines Flowcharts auf.

Abbildung 4

Flowchart - schematische Darstellung



Anmerkung. Eigene Darstellung.

3.4 Auswahl der Hauptstudien

In nachfolgender Tabelle 6 werden die Hauptstudien aufgelistet:

Tabelle 6

Auswahl der Hauptstudien

Studientitel	Autor	Land	Studiendesign	Datenbank
The lived experience of fibromyalgia in female patients, a phenomenological study	Wuytack & Miller (2011)	Belgien	qualitativ	PubMed
Work, family and social environment in patients with Fibromyalgia in Spain: an epidemiological study	Collado et al. (2014)	Spanien	quantitativ	PubMed
Patient Perspectives on the impact of Fibromyalgia	Arnold et al. (2008)	USA	qualitativ	PubMed
Experience of fibromyalgia. Qualitative study	Raymond & Brown (2000)	Kanada	qualitativ	PubMed
How patients with fibromyalgia experience their symptoms in every day life	Mannerkorpi et al. (1999)	Schweden	qualitativ	CINAHL
Psychosocial Vulnerability and Maintaining Forces Related to Fibromyalgia	Hallberg & Carlsson (1998)	Schweden	qualitativ	CINAHL
Ten Rural Women Living with Fibromyalgia Tell It Like It Is	Cudney et al. (2002)	USA	qualitativ	CINAHL
Women Living with Fibromyalgia: "Do No Harm"	France et al. (2008)	USA	qualitativ	CINAHL

3.5 Evaluationsinstrumente

Zur inhaltlichen Zusammenfassung und systematischen Würdigung jeder Hauptstudie wird das «Association Internationale des Critiques d'Art» – Raster (AICA-Raster) nach Ris & Preusse-Bleuler (2015), basierend auf LoBiondo-Wood & Haber (2005), genutzt. Es richtet sich nach dem jeweiligen Forschungsdesign.

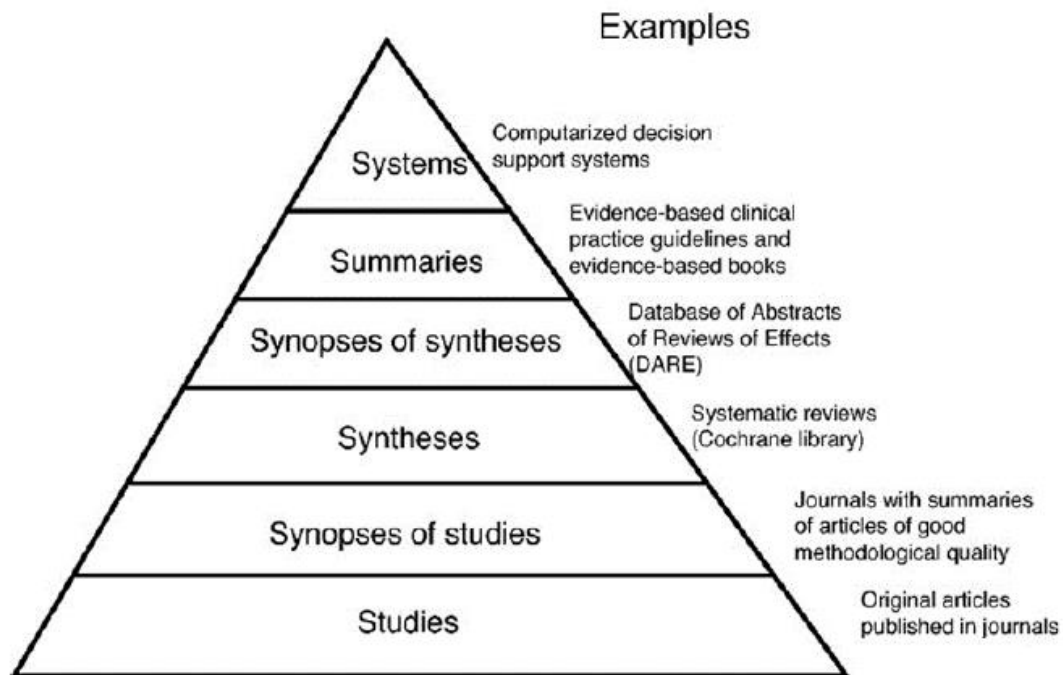
Jede Hauptstudie ist im Anhang B nach dem AICA in tabellarischer Form hinterlegt. Anhand von Gütekriterien, die als Zielvorgaben und Prüfsteine fungieren, kann der Grad an Wissenschaftlichkeit einer Methode gewürdigt werden (Lamnek, 2010). Gütekriterien beziehen sich sowohl auf die Studie als Ganzes, als auch auf die verwendeten Messinstrumente beziehungsweise Methoden.

Um die Qualität quantitativer Forschungsergebnisse beurteilen zu können, werden in der empirischen Forschung die Gütekriterien nach Bartholomeyczik et al. (2008), Burns & Grove (2005) und LoBiondo-Wood & Haber (2005) verwendet. Diese Gütekriterien beinhalten die «Objektivität», um aufzuzeigen, wie unabhängig die Ergebnisse von externen Einflüssen wie beispielsweise dem Forschungsteam sind. Die «Reliabilität» zeigt an, inwieweit die Ergebnisse bei einer Replikation zuverlässig reproduzierbar sind. Die «Validität, Gültigkeit», dient zur Bezeichnung der Qualität von Studiendesigns und Messinstrumenten. Die Gütekriterien qualitativer Forschungsergebnisse nach Flick & Kardorff (2010) und Lincoln & Guba (1985) beinhalten die «Bestätigung» zur Beurteilung der Güte der Studiendurchführung und die «Zuverlässigkeit» der Datenanalyse und -ergebnisse. Die «Glaubwürdigkeit» beinhaltet die Strategien zur Kombination, Überprüfung der Ergebnisse und Berücksichtigung von Kontrastfällen. Die «Übertragbarkeit» wird dadurch erreicht, dass die Ergebnisse durch detaillierte Beschreibungen, schlüssige Präsentationen und Diskussionen nachvollziehbar präsentiert werden.

Zur Einschätzung des Evidenzlevels wurde die nachstehende 6 S Pyramide nach (DiCenso et al., 2009) genutzt. Das unterste Level entspricht dem Evidenzlevel sechs, das höchste Level dem Evidenzlevel eins.

Abbildung 5

6 S Pyramide



Anmerkung. Abbildung 5 nach DiCenso et al. (2009)

4 Ergebnisse

Die von Juli bis Oktober 2019 durchgeführte Literaturrecherche ergab die Auswahl von acht Hauptstudien. Dabei handelt es sich um sieben Studien nach qualitativem Design und eine weitere, welche ein quantitatives Design aufweist. Alle sind in englischer Sprache verfasst und wurden in den Jahren 1998-2014 veröffentlicht. Keine der Hauptstudien forschte im deutschsprachigen Raum. Sie alle stammen aus europäischen Ländern.

Die Literaturrecherche zeigt im Allgemeinen, dass bis dato wenig zum Erleben von Fibromyalgie geforscht wurde. Somit ist es von essenziellem Wert Nebenstudien in diese Literaturrecherche miteinzubeziehen.

Es wurden Studien berücksichtigt, die Männer einschlossen, an denen Frauen jedoch deutlich überwiegend teilnahmen.

Alle Autoren der Hauptstudien zeigen auf, dass die Teilnehmerinnen ambulant und durch Fachpersonal betreut werden. In den Studien von Wuytack & Miller (2011) und Hallberg & Carlsson (1998) finden stationäre Behandlungen aufgrund der Symptomlast gar während der Studiendurchführung statt.

Die nachstehende Tabelle 7 zeigt die Eckdaten aller Hauptstudien auf. Anhand positiver und negativer Punkte werden die vom Studiendesign abhängigen Gütekriterien aufgezeigt. Die Gütekriterien der qualitativen Studien sind nach Lincoln & Guba (1985) dargestellt. Die quantitative Studie von Collado et al. (2014) ist nach den Gütekriterien von Bartholomeyczik et al. (2008) und das Evidenzlevel nach DiCenso et al. (2009) festgehalten.

.

Tabelle 7

Gütekriterien der Hauptstudien

Autorinnen, Autoren (Jahr)	Ziel/Fragestellung	Design, Methode, Setting	Population, Alter, Demografische Daten	Güte nach Bartholomeyczik et al. (2008)	Evidenz level
Collado, A., Gomez, E., Coscolla, R., Sunyol, R., Solé, E., Rivera, J., Altarriba, E., Carbonell, J. & Castells, X. (2014)	Die Folgen und Auswirkungen der Fibromyalgie auf die Bereiche Arbeit, Familie, Soziales und Umgebungs- verwaltung (soziales Umfeld) aufzeigen.	Quantitativer, epidemiologischer Ansatz, mit mehrstufig, geschichtetem Clustersampling. Semistrukturierter, metrisch skaliertes Fragebogen. Setting: ambulante Gesundheitscenter in Spanien	N = 325, davon sind 96 % Frauen. Alter: Durchschnittlich 37 Jahre Diagnosestellung: nach 6 Jahre Zivilstand: 75 % verheiratet, 10 % ledig, 5 % Witwe, 9.6 % getrennt, Schulbildung: 64 %	+ Sample wurde darauf ausgerichtet, Selektionsbias zu verringern. + Störvariablen werden klar aufgezeigt. + Der Fragebogen als Assessmentinstrument deckt die ganze Thematik bezüglich der Zielsetzung von Collado et al (2014) ab. + Vortest des Fragebogens anhand von 15 Personen durchgeführt und anhand eines «Member Checkings» evaluiert. Beinhaltet die Reduzierung von Inhaltlichen Bias. + Vorgehensweise der Datenerhebung ist genau beschrieben. + Die Samplerekonstruktion ist begründet und trägt dazu bei, ein repräsentatives Sampling darzulegen. + Veranschaulichung des Fragebogens und seiner Fragen durch ein Beispiel verdeutlicht. + Das Studiendesign ist dem Forschungszweck angemessen.	6

+ Der Fragebogen misst, was er messen soll und ist somit zuverlässig.
 + Die Ordinalskalierung des Fragebogens erfüllt die Voraussetzung für t-tests, Chi-square, Pairwise Test of Quorelation, wie Bonferroni und Pearssonkorrelationstest.
 - Die Datenanalyse ist nicht klar formuliert.
 Relevante Informationen sind nicht immer klar im Text ersichtlich.

Autorinnen, Autoren (Jahr)	Ziel / Fragestellung	Design, Methode, Setting	Population, Alter, Demografische Daten	Güte nach Lincoln & Guba (1985)	Evidenz level
Wuytack, F. & Miller P. (2011)	Ein besseres Verständnis der subjektiven Erfahrung der Fibromyalgie zu erlangen. Mit dem Fokus auf die persönlichen, beruflichen und sozialen Einschränkungen im Leben der Patientinnen, inklusive deren Zukunftsaussicht.	Deskriptiver Phänomenologischer Ansatz nach Husserl, qualitatives Studiendesgin. Semistrukturierter Interviews. Setting: 4 Frauen wurden während einem ambulanten und 2 Frauen während eines stationären Aufenthaltes im Universitätsspital Gent, Belgien interviewt.	N = 6 Frauen, alle mit Fibromyalgie diagnostiziert Alter: 36 – 66 Jahre (Durschnitt: 51) Diagnostiziert: Seit 1 - 9 Jahre Dauer seit Erstauftritten der Symptome bis Diagnostizierung: 1 - 19 Jahre (Durchschnitt: 5).	+ Das Design wird klar genannt und sinnvoll durchgeführt. +/- Die Datensammlung und -analyse sind nachvollziehbar dargestellt. Unklar in welchem Zeitkontext diese stattfand. + Die Interviews werden durch eine Forschungsperson, welche nicht am Behandlungsprozess beteiligt ist geführt. Dadurch wird die Neutralität dieser Bezugsperson gewährleistet. +/- Der Prozess der Analyse, Synthese sowie die Kodierung der Daten wird mithilfe eines «peer debriefings» diskutiert. Es findet kein Audit durch eine externe Person statt.	6

				<p>+ «Member checking» der Ergebnisse wird durchgeführt. In den Interviews werden die persönlichen Ansichten miteinbezogen.</p> <p>+/- Die Interne Validität wird nur durch das Forschungsteam geprüft.</p> <p>+Triangulation vorhanden, dies fördert die Glaubwürdigkeit.</p> <p>+ Die Nachvollziehbarkeit der Ergebnisse wird durch passende Zitate und Paraphrasieren gestärkt.</p> <p>+ Die Ergebnisse werden diskutiert und referenziert aufgezeigt. Weiterführende Literatur wird hinzugezogen.</p> <p>+ Schlüssige Ergebnisse erlauben, Sacherhalte in die Praxis zu übertragen.</p> <p>+ Offene Forschungslücken werden nachvollziehbar aufgezeigt.</p> <p>+/- Stichprobenziehung ist aufgezeigt. Die Übertragbarkeit auf andere Populationen kann nicht konkret bestätigt werden, da die demografischen Daten nicht differenziert beschrieben sind.</p>	
Arnold, L. M., Crofford, L. J., Maese, P. J., Burgess, S. M., Palmer, S. C.,	Schlüsselsymptom e und funktionale Domänen aus der Perspektive der Fibromyalgie-	Qualitative Studie. Fokusgruppen- diskussion im Rahmen einer semi-strukturierte Interviewrunde	N = 48 Frauen 94 % davon mit weisser Hautfarbe, Alter: 31-72 Jahre	<p>+ Interviews sind durch einen externen Moderator geführt.</p> <p>+ Audit ist durch externe Person durchgeführt, inklusive des Forschungsteam.</p> <p>+Triangulation der Datenerhebung.</p>	6

Abetz, L. & Martin, S. A. (2008)	Betroffenen ableiten und den Einfluss der Fibromyalgie analysieren.	Setting: Rheumatologie Praxen in den Nordstaaten Washington, Ohio, Michigan	(Durchschnitt: 51) Diagnose der Fibromyalgie erfolgte durchschnittlich: 8 Jahre vor Studienteilnahme	<ul style="list-style-type: none"> + Die Datenerhebung und -analyse wird nachvollziehbar dargestellt, regelmässig und zeitnah bezüglich Gemeinsamkeiten und Unterschiede reflektiert. + Die Datenanalyse wurde von einer externen Person «Mapi Values, Projekt Leader» geprüft. + Kontrastfälle werden klar aufgezeigt. + Ergebnisse werden mit Zitaten klar dargelegt. + «Peer debriefings» werden innerhalb der Forschungsgruppe ausgeführt. - Das «Member checking» wurde nicht absolviert. + Schlussfolgerungen für die Praxis sind sinnvoll. + Hypothesen, die direkt aus den Ergebnissen resultieren, werden für das Aufzeigen weiterführender Forschungsvorschläge genutzt. 	
France, N. E. M., Farrell K., Kearney B. D. & Myatt S. M. (2008)	Das Interesse dieser Studie ist, die Perspektive der Patientinnen aufzuzeigen, was es bedeutet mit Fibromyalgie zu Leben und zu analysieren, welche Unterstützung Gesundheitsfach-	Trianguliertes phänomenologisches Design. Semistrukturierte Interviews werden mit notierten Beobachtungen der Interaktionen ergänzt.	Stichprobe: 147 Teilnehmerinnen: 41 Einzelinterviews, 4 Fokusgruppen mit jeweils 12 Teilnehmern und Beobachtungen von 2 Treffen der Selbsthilfegruppe mit insgesamt 58 Teilnehmern.	<ul style="list-style-type: none"> -/+ Die Stichprobe wird klar beschrieben. Die Auswahl der Teilnehmerinnen wird jedoch nicht begründet. - Keine Begleitung durch externe Personen gewährleistet. + Triangulation durch die Kombination von Beobachtung und Interview. - Das Forschungsteam ist zu ungenau dokumentiert, die Beziehung zwischen den Patientinnen und Forschenden ist unklar. 	6

personen geben können.	Setting: ambulante Versammlungsorte in Gemeinden in verschiedenen Regionen des südlichen Staates	Alter: 25-73 Jahre (Durchschnitt: 50) Diagnose Fibromyalgie: Seit 5 Jahren. Schulbildung: 88 % Verheiratet: 67 % Kinder: 62 % hatten zwei oder mehr Kinder.	- Setting und Beobachtungsgruppe ist zu unspezifisch. + Tonbandaufnahme, Dokumentation, Notizen zur Bestätigung gewährleistet. + Nachvollziehbare Untersuchung. + Klar definierte Interviewfragen und Vorgaben zu den Beobachtungen. + Datensammlung- und Analyse sind nachvollziehbar und werden regelmässig und zeitnah bezüglich Gemeinsamkeiten und Unterschieden reflektiert. + Das Design bietet eine Glaubwürdigkeit. + Theoretisches Modell miteinbezogen. + Kontrastfälle werden berücksichtigt. + Die Ergebnisse liefern differenzierte Erkenntnisse. - Heraus kristallisierte Interventionen sind nicht evidenzbasiert. + Wörtliche Äusserungen der Untersuchten wurden eingesetzt, welche erlauben den Sachverhalt für die Praxis zu reflektieren. +/- Es wurde mehrheitlich präzise dokumentiert, jedoch fehlen Ergebnisse der Beobachtungen der Forschenden und Hypothesen der Forschenden. + Die Patientinnen hatten die Möglichkeit frei zu erzählen, da durch die Forschenden nur wenig
---------------------------	---	--	--

				<p>Fragen als Grundlage zur Steuerung des Interviews definiert wurden.</p> <p>+ Transkriptionsregeln wurden eingehalten.</p> <p>+ Resultate können für die weitere Erforschung genutzt werden.</p>	
<p>Cudney S. A., Butler M. R., Weinert, C & Sullivan T. (2002)</p>	<p>Das Hauptziel ist zu erforschen, was es bedeutet mit Fibromyalgie zu leben und ein Verständnis aufzubringen für gemeinsame Komponenten aus den individuellen Erfahrungen von 10 ländlichen Frauen, welche an Fibromyalgie erkrankt sind.</p>	<p>Phänomenologischer Ansatz.</p> <p>Gegenseitiges Schreiben von durchschnittlich 43 Nachrichten. Austausch über Gefühle, Sorgen, Beratungen und Empfehlungen.</p> <p>Setting: In ländlichen Gebieten, 25 Meilen von Montana entfernt, ambulant</p>	<p>N = 10 Frauen, die die Diagnose Fibromyalgie haben.</p> <p>Alter: 38- 55 Jahre (Durchschnitt: 49)</p>	<p>+ Der Nachrichtenaustausch über die Telekommunikation ist eine sinnvolle und flexible Methode, um die Lebenswelt der Betroffenen auf ländlichen Gebieten festzustellen.</p> <p>+ Die Codierungen wurden ständig verglichen, um Fehler zu meiden.</p> <p>+ Zitate werden an passenden Stellen eingebaut und durch die Forschenden einleitend diskutiert.</p> <p>-Keine Begleitung durch externe Personen gewährleistet.</p> <p>- Es ist unklar, wer das Forschungsteam vertritt.</p> <p>+ Das Phänomen wurde fünf Monate untersucht, dies stützt die Zuverlässigkeit der Studie.</p> <p>+ Kontrastfälle werden berücksichtigt, um die gesamte Breite des Themas zu beleuchten.</p> <p>+ Durch das gewählte Design, eines phänomenologischen Forschungsansatzes konnte das Ziel der Studie erreicht werden.</p> <p>+ Ausschlaggebende Implikationen für die Praxis wurden diskutiert und die Relevanz der Pflege deutlich.</p>	6

Raymond M. & Brown J. B. (2000)	Welches sind die Krankheits- erfahrungen der Fibromyalgie? Ein Verständnis der Fibromyalgie, kann eine patienten- zentrierten Behandlungs- haltung fördern.	Qualitative Studie mit semistrukturierten, vertiefenden Interviews. Setting: ambulanter Aufruf der «Ontario Fibrositis Association»	N = 7 Personen, davon 6 Frauen und 1 Mann. Alter: 38 – 47 (Durchschnitt: 41) Alle wurden mit der Fibromyalgie diagnostiziert. Seit dem Auftreten der Symptome vergingen durchschnittlich 28 Jahre. Seit dem Auftreten der Symptome und der Diagnosestellung vergingen 8 Jahre. Zwei Teilnehmerinnen haben in der Kindheit traumatisierende Erlebnisse erlitten. Verheiratet/in einer Beziehung: n = 5 Geschieden: n = 2 Kinder: n = 5 (7-28 Jahre alt) Teilzeitberuf: n = 3	+ Interviews sind durch unvoreingenommenen Moderator geführt, um die Ergebnisse nicht zu beeinflussen. + Audit ist durch zwei externe qualifizierte Person durchgeführt. Forscherteam überprüft die Datenerhebungen. + Triangulation der Datenerhebungsmethoden findet statt. + Das Forschungsteam wird erläutert. + Die Wahl der Population wird evident begründet und repräsentiert. - Die genauen Ein- und Ausschlusskriterien werden nicht genannt. +/- Die Datenerhebung und die Datenanalyse wird klar genannt und begründet. Das jeweilig zugehörige Zeitfenster wird nicht explizit genannt. + Kontrastfälle werden aufgezeigt. + Deklaration durch Paraphrasieren, Zitate und Literaturvergleiche. + Die Samplesättigung und die Datensättigung wurde explizit beachtet und ausgeführt. + «Peer review» und «Member checking» werden korrekt durchgeführt. + Forschungslücken und -vorschläge sind sinnvoll aufgezeigt.	6
---------------------------------------	--	--	---	--	---

			Bezug finanzieller Unterstützung: n = 4		
Hallberg L. R.- M. & Carlsson S. G. (1998)	Das Verständnis gegenüber Patientinnen, welche an Fibromyalgie erkrankt sind, soll erweitert werden. Zudem ist das Ziel zu beschreiben, welche Erfahrungen Patientinnen mit den Auswirkungen von Fibromyalgie machen. Somit soll erkannt werden, wie die Familie und das gesellschaftliche Leben von den chronischen Schmerzen betroffen sind.	Qualitatives Design mit einem grounded theory Ansatz Informelles Interview (Dauer 1 - 1.5 h) wurde durch Pflegefachpersonen und Physiotherapeuten anhand offener Fragen geführt. Setting: spezialisiertes rheumatologisches Spital in Schweden: N = 10 für 4 - 6 Wochen stationär N = 12 ambulant betreut	N = 22 Patientinnen Alter: Zwischen 22-60 Jahre. (Durschnitt: 43) Mit Fibromyalgie diagnostiziert Auswahl der Teilnehmenden: Alter, Dauer der Schmerzen, Anzahl Kinder, Zivilstand: n = 19 verheiratet/Partnerschaft , Bildungsstand: 7 - 17 Schuljahre	+ Strategische Stichprobe ist repräsentativ für die definierte Population. + Die Methodenwahl ist passend. - Das Forschungsteam ist zu ungenau dokumentiert. + Offene Interviewfragen ermöglichen ein breites Verständnis der Perspektive von Patientinnen. + Wörtliche Transkription eingebracht. - Es ist unklar ob die Transkriptionsregeln befolgt wurden. + Eine abduktive Haltung ist vorhanden, da das Vorwissen der Forschenden zwar vorhanden ist, aber offen ist für neue Erkenntnisse. -«Peer debriefings» ist nicht gewährleistet, aufgrund der mangelnden Diskussion der Daten. + Die Ergebnisse liefern differenzierte Erkenntnisse. - Die Daten werden nicht mit anderen Kollegen, welche nicht an der Untersuchung involviert sind, untersucht. + Kontrastfälle werden berücksichtigt.	6

Mannerkorpi, K., Kroksmark T. & Ekdahl, C. (1999)	Das Ziel dieser Studie ist es, ein tieferes Wissen und Verständnis zu haben, wie Patientinnen mit Fibromyalgie ihre Symptome im Alltag erleben.	Qualitative Langzeit Studie nach phänomenologischem Ansatz. Semistrukturierte Interviews Setting: Rheumatologie in Göteborg	N = 11 schwedische Frauen, welche mit Fibromyalgie diagnostiziert sind. Alter: 24 - 54 Jahre Schmerzdauer: 3 - 20 Jahre. Beruf: Vollzeit: n = 3 Teilzeit: n = 1 Teilzeit inklusive Invalidenrente: n = 3 Lohnerhalt von Rehabilitationsprogrammen: n = 2 Invalidenrente: n = 2	+ Begleitung durch eine externe Person ist gewährleistet im Sinn eines Audits. +Ein-/und Ausschlusskriterien sind transparent. - Das Forschungsteam wird nur durch die Funktion beschrieben (Physiotherapeuten). +Triangulation zur Förderung der Glaubwürdigkeit. + Wörtliche Äusserungen der Untersuchten wurden eingesetzt, zur Bewertung der Interpretation und die Prüfung ob die Verfahrensrichtlinien eingehalten wurden. + Transkriptionsregeln wurden eingehalten. - Die Datenanalyse und -ergebnisse werden nicht regelmässig und zeitnah überprüft. + «Peef debriefings» ist gewährleistet. + Die Interviews wurden aufgezeichnet und wörtlich transkribiert. + Die Befragten lasen die Transkription der Interviews durch. + Die Analysen der Interviews basierten auf einer modifizierten Version einer phänomenologischen Methode, entwickelt von Karlsson (1995). Somit wird verhindert, dass die Ergebnisse nicht durch die Interpretation des Forschers beeinflusst wird. +Die Ergebnisse werden nachvollziehbar präsentiert zur Gewährleistung der Übertragbarkeit.	6
--	---	---	--	--	---

+Ergebnisse können für die weitere Erforschung des Themas genutzt werden.
+ Die Ausführlichkeit der Resultate gibt gute Anhaltspunkte dafür, welche weitere Forschung man in diesem Bereich betreiben könnte.

Anmerkung: «N» steht für «Anzahl Teilnehmer».

4.1 Analyse und Würdigung der Literatur

Im folgenden Kapitel werden die Würdigungen der Hauptstudien nach dem EMED-Format zusammenfassend erläutert.

4.1.1 Einleitung

Alle Hauptstudien tragen einen relevanten Beitrag dazu bei, das Erleben der psychosozialen Auswirkungen von Fibromyalgie aufzuzeigen. Das Ziel jeder Hauptstudie ist klar erläutert. Das Phänomen Fibromyalgie wird in jeder Hauptstudie auf empirische Art und Weise prägnant verankert.

Die Hauptstudien zeigen in ihrem Einleitungsteil berechtigterweise auf, dass aufgrund der unklaren Ätiologie auf das Verständnis hinsichtlich des Krankheitsbildes sensibilisiert werden muss. Die Forschenden nehmen in ihren Einleitungen auf die aktuelle Forschungslage Bezug. Zudem werden die Thematik und deren Relevanz sichtbar gemacht, was positiv zu vermerken ist.

4.1.2 Methode

Sieben der acht eingeschlossenen Hauptstudien verwenden ein qualitatives Forschungsdesign. Dieser Ansatz erlaubt es, die Perspektive der Patientinnen optimal zu analysieren. Collado et al. (2014) wählten jedoch ein quantitatives Design, wodurch die Ergebnisse quantitativ aufgezeigt werden können.

Die qualitativen Studien verwenden verschiedene Ansätze. Cudney et al. (2002), France et al. (2008), Mannerkorpi et al. (1999) und Wuytack & Miller (2011) sind nach einem phänomenologischen Vorgehen vorgegangen, welches ermöglicht, die Perspektive der Patientinnen einzunehmen. Dadurch kann die Lebensweise der Betroffenen erfahren werden, während die Theorie und Konzepte des Forschers im Hintergrund stehen. Zudem können Interpretationsfehler vermieden werden. Auch phänomenologische Interviews sind passend durchgeführt.

Arnold et al. (2004) und Hallberg & Carlsson (1998) verwenden die Methode der Grounded Theory. Diese ermöglicht es nicht nur, empirische Daten zu

generieren, sondern auch eine neue Perspektive auf dieses Gebiet aufzuzeigen. Beide Hauptstudien beinhalten überzeugende Argumente dafür, dass die Datenerhebung nach der Grounded Theory sinnvoll gewählt ist. In der Studie von Hallberg & Carlsson (1998) wird die theoretische Sättigung nicht diskutiert, was kritikwürdig ist. Alle methodischen Ansätze zur Erreichung des Forschungszieles sind logisch erläutert und werden daher als passend erachtet.

Die Stichprobengrösse von Collado et al. (2014) umfasst 325 Betroffene. Diese Stichprobengrösse ist dem Studiendesign angemessen. Die Stichprobengrösse von France et al. (2008) beinhaltet 147 Betroffene. Die Reichhaltigkeit der Stichprobe steigt durch die höhere Anzahl Teilnehmerinnen, womit ein heterogeneres Gesamtbild entstehen kann. Kritisch zu diskutieren ist, dass die Anzahl von 147 Teilnehmern für qualitative Studien atypisch ist. Die Stichprobengrösse der restlichen qualitativen Hauptstudien ist mit 6-48 Betroffenen angemessen. Collado et al. (2014) sowie Raymond & Brown (2000) führen eine «Sample size Calculation» durch, welche die theoretische Sättigung bestätigt.

Arnold et al. (2004) beschreiben die demographischen Daten ungenügend, welche die restlichen Hauptstudien genügend darstellen. An dieser Stelle hervorzuheben ist, dass die Betroffenen als Informanten geeignet sind, da sie alle die Fibromyalgie diagnostiziert bekamen und das zu erforschende Phänomen erleben. Zum Zeitpunkt der Studiendurchführung sind alle eingeschlossenen Studienteilnehmenden mindestens 18 bis 70 Jahre alt. Diese Tatsache zeigt auf, dass die Teilnehmenden die Population repräsentieren, welche in der Fragestellung dieses integrativen Literaturreviews fokussiert wird. Männer werden in der Studie von Collado et al. (2014) zu 314:11 und in Raymond & Brown (2000) zu 6:1 eingeschlossen. Raymond & Brown (2000) begründen ihre Geschlechterverteilung mit dem durchgeführten «Stichprobenverfahren für maximale Variation», welches unter anderem die Variation des Geschlechts und das Erfahrungslevel mit Fibromyalgie reflektiert.

Die Datenerhebung aller Hauptstudien veranschaulichen das Erleben und die Auswirkungen der Fibromyalgie. Jedoch fehlen in den Studien von Cudney et al. (2002) und France et al. (2008) wichtige Informationen. Weder Durchführungsort noch Rekrutierungsprozesse werden ausreichend beschrieben. Die Schilderung des Settings weist bei der Studie von France et al. (2008) und Mannerkorpi et al. (1999) unspezifische Angaben hinsichtlich der Untersuchungsgrundlagen auf. Cudney et al. (2002) nutzen als Datenerhebungsmethode den Nachrichtenaustausch mittels Telekommunikation. Dadurch ist es möglich, die Perspektive der Betroffenen und deren Alltag zu verschiedenen Zeiten zu erfassen. Fortlaufend werden Vergleiche der Ergebnisse durchgeführt und Kontrastfälle aufgezeigt. Die Bestätigung der Ergebnisse ist vermindert, da die Studie das Forschungsteam und das Audit nicht erläutert. Arnold et al. (2008), France et al. (2008), Hallberg & Carlsson (1998), Mannerkorpi et al. (1999), Raymond & Brown (2000) und Wuytack & Miller (2011) führen semistrukturierte Interviews durch. Durch die Triangulation verschiedener Erfassungsmethoden, beispielsweise der Audioaufnahmen oder der Transkription und Codierungen, kann die ganzheitliche Lebenswelt der Betroffenen glaubwürdig und zuverlässig aufgezeigt werden. Auch Interpretationsfehler können vermieden werden, da inhaltliche Bias durch unterschiedliche Datenerhebungsmethoden ausgeglichen werden. France et al. (2008) beeindrucken damit, dass sie – zusätzlich zu den Interviews – Beobachtungen zu Interaktionen zwischen Betroffenen notiert haben. Denn dadurch wird eine höhere Validität erreicht. Alle qualitativen Hauptstudien verwenden Zitate, was die Übertragbarkeit der Ergebnisse stärkt.

Sowohl Arnold et al. (2004) als auch Raymond & Brown (2000) weisen eindeutig darauf hin, dass die Ergebnisse von mindestens einer externen, qualifizierten Person durch ein Audit geprüft sind. Diese Bedingungen befürworten die Bestätigung der Qualität der Studiendurchführung. Collado et al. (2014), Cudney et al. (2002), France et al. (2008), Hallberg & Carlsson (1998), Mannerkorpi et al. (1999) und Wuytack & Miller (2011) haben keine

externe Expertenperson hinzugezogen. Dies führt dazu, dass das Audit nicht gewährleistet und die Qualität der Studiendurchführung verringert ist.

Arnold et al. (2008), France et al. (2008), Hallberg & Carlsson (1998), Mannerkorpi et al. (1999) und Wuytack & Miller (2011) beschreiben das Vorgehen der Datenanalyse klar und nachvollziehbar. Nur Raymond & Brown (2000) zeigen keine transparente Schrittabfolge auf. Cudney et al. (2002) deklarieren zudem nicht eindeutig, wie der Nachrichtenaustausch zwischen den Betroffenen analysiert wird.

Collado et al (2014) nutzen als angemessenes Assessment-Instrument, einen Fragebogen. Die Validität des Fragebogens wird als erreicht erachtet, da die ganze Breite des Erlebens und somit die gesamte Fragestellung abgedeckt werden kann. Die Entwicklung des Fragebogens findet unter Einbezug der Betroffenen statt. Dies erhöht die Reduktion inhaltlicher Bias. Dies bestärkt die Objektivität der Studie. Somit kann die Verfälschung der Resultate durch die Forscher reduziert werden. Anhand eines Vortests wird die Zuverlässigkeit des Fragebogens bestätigt. So wird geprüft, ob er misst, wofür er konzipiert ist. Die Daten des endgültigen Fragebogens sind metrisch skaliert. Dies ist die Voraussetzung für die untenstehenden Analysen, welche einen wichtigen Beitrag zur Beantwortung der Fragestellung in dieser Bachelorarbeit leisten. Der χ^2 -Test zur Analyse der Häufigkeiten verlangt mindestens nach nominalskalierten Variablen. Die Variablen werden durch die Betroffenen, welche weiterhin einer Arbeit nachgehen und derjenigen, die aufgehört haben, einer beruflichen Tätigkeit nachzugehen, definiert. Der χ^2 -Test wird korrekt eingesetzt.

Der Pearson-Korrelationskoeffizient wird angewendet, um den gegensinnigen Zusammenhang des Grades an Zufriedenheit mit dem Gesundheitspersonal und der Verzögerung beim Erhalt einer Diagnose zu analysieren. Die Variable «Overall Satisfaction with healthcare professionals» wird mittels der Ratingskala (0-10 cm) gemessen. Sie ist daher metrisch. Für die Variable «Delay in receiving a diagnosis» wird keine Masseinheit genannt. Es wird ein klar

signifikanter Zusammenhang zwischen der sinkenden Zufriedenheit bezüglich dem Gesundheitspersonal und der steigenden abzuwartenden Zeit bis zur Diagnosestellung genannt. Diese Interdependenz ist kritisch zu betrachten, da für die zuletzt genannte Variable keine metrische Masseinheit genannt wird. Damit der gleichsinnige Zusammenhang zwischen dem Gesundheitszustand und den Auswirkungen auf die Lebensqualität verschiedener Bereiche erfasst werden kann, wird der Pearson-Korrelationskoeffizient korrekt eingesetzt. Um bestimmen zu können, wie nahe sich die Stichprobenverteilung der Geschlechter an der Grundgesamtheit befindet, wurde der Sampling Error berechnet. Dieser zeigt auf, dass sich die Stichprobe sehr nahe an der Grundgesamtheit befindet. Abweichungen werden zu +/- 5.56 % eingeschlossen, was keinen verfälschenden Effekt zur Folge hat. Die Reliabilität wird durch das Fehlen einzelner Detailinformationen zur Vorgehensweise der Analyseverfahren eingeschränkt. Ohne diese mussten viele Analyseverfahren aus den teils nicht vollständigen Informationen abgeleitet werden. Eine Replikation der Studie, um dieselben Resultate zu erreichen, ist daher als kritisch zu erachten.

Alle Hauptstudien wurden von einer Ethik-Kommission genehmigt. Die Anonymisierung der Daten ist komplett durchgeführt worden. Die Teilnehmerinnen haben eine Einverständniserklärung unterschrieben, was der heutigen Forschungsethik entspricht. An dieser Stelle wird keine weiterführende ethische Frage diskutiert.

4.1.3 Ergebnisse

Die relevanten Ergebnisse sind präzise, reichhaltig und im Kontext verankert. Die Ziele der Hauptstudien können dadurch erreicht werden, dass die Lebenswelt der Betroffenen und deren eigenes Erleben deutlich dargestellt sind. Kategorien und Kernpunkte werden herausgearbeitet. Diese sind mit passenden Zitaten ausgebaut, um Interpretationsfehler zu vermeiden. Eine Interdependenz, die positiv hervorzuheben ist.

Die tabellarische Darstellung der Ergebnisse ist hinsichtlich der geschilderten Vorgehensweise besonders sinnvoll (Arnold et al., 2004; Mannerkorpi et al., 1999). Collado et al (2014) zeigen die Ergebnisse anhand von Prozentsätzen auf. Sie veranschaulichen diese mit vollständigen Grafiken. Die Übertragbarkeit der eigenen Ergebnisse wird in jeder Hauptstudie hinterfragt.

4.1.4 Diskussion

Alle Hauptstudien haben zum Ziel, das Bild der Fibromyalgie zu schildern und das Erleben und den Umgang mit den Symptomen im täglichen Leben aufzuzeigen. Kernaussagen werden dargestellt und mit weiterführender Literatur belegt. Auch Kontrastfelder und Limitationen sehen sich angesprochen. Die Leser werden in Hinblick auf die psychosozialen Aspekte aus Sicht der Betroffenen sensibilisiert. Somit leisten die Diskussionen der Hauptstudien nicht nur einen wesentlichen Beitrag zum Verständnis des Phänomens, sondern auch zur Klärung der Forschungsfrage.

Die Ergebnisse können auf andere Patientinnen übertragen werden. Dabei ist jedoch zwingend auf die Populationsbedingung jeder Studie zu achten. So untersucht beispielsweise die Studie von Cudney et al. (2002) nur ländliche Gebiete. In der Studie von France et al. (2008) wiederum können die Interventionen nur durch spezialisierte Pflegefachpersonen umgesetzt werden. Collado et al. (2014) setzten ihre Ergebnisse explizit mit Studien anderer Länder in Bezug. Die kulturellen Unterschiede werden nur in Mannerkorpi et al. (1999) besonders hervorgehoben und entsprechend diskutiert.

Der Theorie-Praxis-Transfer ist in den Hauptstudien eindeutig dargestellt. Die herauskristallisierten Interventionen und Empfehlungen für die Praxis sind klar und prägnant formuliert. Cudney et al. (2002), France et al. (2008), Hallberg & Carlsson (1998) und Raymond & Brown (2000) situieren sich anhand konzeptioneller und empirischer Literatur zum Phänomen. Somit sind ihre Ergebnisse für die Pflegepraxis relevant und brauchbar.

In den Studien von Cudney et al. (2002) und France et al. (2008) herrscht ein Mangel an kritischer Reflexion bezüglich Stärken und Schwächen. Die Argumentation in Bezug auf die Limitationen in der Studie von France et al. (2008) und Hallberg & Carlsson (1998) wird als zu begrenzt erachtet. In der Schlussfolgerung von Cudney et al. (2002) werden die Ergebnisse besonders gut wiedergespiegelt. In Zusammenhang mit den Implikationen bilden sie einen verständlichen Kontext. In Hallberg & Carlsson (1998) wird dies nicht deutlich ersichtlich. Diesen Aspekt erklären die Forschenden damit, dass die Fibromyalgie ein komplexes Thema ist und mehrere Faktoren benötigt werden, um diese Erkrankung zu erklären. Infolgedessen ergibt sich keine kausale Schlussfolgerung. Zukünftige Forschungsansätze werden in fast allen Hauptstudien aufgezeigt, ausser in derjenigen von Hallberg & Carlsson (1998). Insgesamt lässt sich schlussfolgern, dass die Diskussionsteile der Hauptstudien eine Vielfalt an Aspekten aufzeigen, die im Anschluss auch kritisch diskutiert werden.

4.2 Ergebnisse nach dem PEO-Modell

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der Hauptstudien vorgestellt, die sich den psychosozialen Auswirkungen von Fibromyalgie widmen. Die zusammengefassten Ergebnisse werden in 14 Kategorisierungen unterteilt und den drei Komponenten Person, Umwelt und Betätigung des PEO-Modells zugeordnet. Die Zuteilung basiert einerseits auf den Kernaussagen und andererseits auf den relevanten Hauptpunkten aus der konsultierten Literatur.

4.2.1 Person

Dieses Kapitel widmet sich den psychosozialen Auswirkungen, die die Patientinnen erleben.

4.2.1.1 Frustration

Ab dem Auftreten erster Symptome bis zur Diagnosestellung kann es 7-19 Jahre dauern (Wuytack & Miller, 2011). Diese Zeit des Ungewissen erleben die

Patientinnen als grosse Frustration. Hinzu kommt eine niedrige Akzeptanz und ein Mangel an Wissen über die Schmerzursache in der sozialen Umwelt. Entsprechend ist es schwierig, die Fibromyalgie zu erklären, was mit Hoffnungslosigkeit und einer allgemeinen Belastung einhergeht (Arnold et al., 2008; Cudney et al., 2002; Raymond & Brown, 2000). Die Frustration wird verstärkt, weil das Leiden subjektiv und nicht sichtbar ist. Eine Betroffene beschreibt dies mit folgenden Worten: «And people saying 'You are looking well.'...They don't understand it because they don't see it». (Wuytack & Miller, 2011). Auch die unwirksame Symptomlinderung sowie die Passivität aufgrund mangelnder Aktivitäten können zu Frustration führen. Ein weiterer Aspekt sind die verlorenen, belastenden und persönlichen Beziehungen. Nicht in der Lage zu sein, die Erwartungen an sich selbst oder von anderen zu erfüllen, wird als frustrierend erlebt (Cudney et al., 2002; Hallberg & Carlsson, 1998; Wuytack & Miller, 2011).

4.2.1.2 Verlust von Lebenssinn, Identität und Rollen

Patientinnen erleben Schwierigkeiten hinter der Erkrankung einen Sinn zu finden, eigene Grenzen zu erkennen und Lebensfreude zu verspüren. Der Sinn des Lebens wird hinterfragt und geht teilweise gar vollständig verloren (Hallberg & Carlsson, 1998; Mannerkorpi et al., 1999). «That loss of former identity in fibromyalgia patients is strongly linked with loss of job». (Wuytack & Miller, 2011). Patientinnen empfinden im Berufs- und Familienleben Schuld und Scham, wenn sie aufgrund der Fibromyalgie ihre Prioritäten neu ordnen müssen. Sie sind auf Hilfe angewiesen und geraten dadurch in eine Abhängigkeitsbeziehung – hauptsächlich zu ihrem Ehemann. Schuldgefühle sind präsent, wenn Haushaltsaktivitäten abgegeben werden müssen oder die Mutterrolle, nicht wie erwartet, ausgeführt werden kann (Arnold et al., 2008; Collado et al., 2014; Wuytack & Miller, 2011). Als Grund dafür nennen Patientinnen hauptsächlich die erlebte Erschöpfung (Mannerkorpi et al., 1999). Kontrastfälle zeigen auf, dass Patientinnen grosse Unterstützung und Verständnis von den Familien erhalten. Mit diesen Ressourcen können sie

lernen, trotz ihres Leides ein zufriedenes Leben zu führen (Hallberg & Carlsson, 1998).

4.2.1.3 Selbstwertgefühl

Den ursprünglichen Rollen nicht gerecht zu werden, kann zu einem mangelnden Selbstwertgefühl führen (Hellström et al., 1999). Patientinnen äussern sich dazu, sich unzureichend und überflüssig zu fühlen. Der Verlust an Beweglichkeit und der eigenen Fähigkeit angenehme oder erfüllende Aktivitäten auszuführen, können ebenfalls zu einem mangelnden Selbstwertgefühl führen (Schoofs et al., 2004).

Ein vermindertes Selbstwertgefühl wird in Zusammenhang mit Schwierigkeiten, die sexuellen Bedürfnisse des Partners zu erfüllen, genannt (Arnold et al., 2008; Collado et al., 2014; Wuytack & Miller, 2011). Gemäss Arnold et al. (2008) besteht ein starker Verlust von Libido und eine Reduktion des Verlangens nach sexueller Intimität; verursacht durch konstante Schmerzen. Dieser Verlust hat einen signifikanten Einfluss auf das Selbstwertgefühl. Hallberg & Carlsson (1998) erklären sich letzteres mithilfe der Tatsache, dass die Betroffenen bereits vor der Erkrankung ein niedriges Selbstwertgefühl aufweisen.

4.2.1.4 Mangelnde Akzeptanz

Physischen und psychischen Grenzen unterlegen zu sein, erschwert den Patientinnen die Fibromyalgie zu akzeptieren (Hallberg & Carlsson, 1998; Mannerkorpi et al., 1999). Sie finden es schwierig zu akzeptieren, dass sie ihren vorherigen Gesundheitszustand nicht mehr erreichen können (Hallberg & Carlsson, 1998).

Cudney et al. (2002) führen Argumente dafür an, dass Betroffene erfolgreich die Erkrankung akzeptieren können. Eine Betroffene äussert, sie hätte nie gedacht, eine solche Krankheit zu haben. Sie beschloss, die Kontrolle darüber zu haben und diese zu akzeptieren. So musste sie auch ihren Lebensstil und ihre Gewohnheiten ändern. Diese Anpassungen haben dazu beigetragen, ihr Leben zu verbessern.

4.2.1.5 Suche nach Copingstrategien

Die Suche nach einer Ursache für den schlechten Gesundheitszustand benötigt Energie. Diese Energie wird nach der Diagnosestellung für die Suche nach effektiveren Bewältigungsstrategien eingesetzt (Raymond & Brown, 2000). Fehlende Copingstrategien erhöhen die Angstgefühle und die Depression (Mannerkorpi et al., 1999). So zeigen Cudney et al. (2002) auf, dass Depressionen eine signifikante und belastende Folge von Fibromyalgie sind.

4.2.2 Umwelt

Dieses Kapitel widmet sich den psychosozialen Auswirkungen, die die soziale Umwelt der Erkrankten betrifft.

4.2.2.1 Stigmatisierung von Seiten der Umwelt

Fehlendes Bewusstsein in der Gesellschaft und mangelnde Informationen über die Fibromyalgie erschweren den Patientinnen die Organisation einer angemessenen Unterstützung (Arnold et al., 2008). Betroffene erleben Gefühle wie Verzweiflung, Ablehnung und Niedergeschlagenheit. Diese Gefühle treten insbesondere dann auf, wenn das Umfeld kein Verständnis für die Fibromyalgie hat. Dies hat negative Auswirkungen auf das Ausmass der Schmerzen.

Betroffene werden oft bereits vor der Diagnose mit Unverständnis, Ungläubigkeit und fehlender Anerkennung konfrontiert. Das Stellen einer Diagnose bedeutet für die Betroffenen eine Erleichterung, weil die Beschwerden bestätigt werden (Wuytack & Miller, 2011). So bezeichnen Betroffene aus Hallberg & Carlsson (1998) und Raymond & Brown (2000) die gestellte Diagnose als einen «key for social acceptance».

Aufgrund der unklaren Ätiologie des Krankheitsbildes können viele Familienmitglieder das Leid nicht nachvollziehen. Dieses Unverständnis der Mitmenschen hat einen grossen Einfluss auf die emotionale Krankheitserfahrung (Cudney et al., 2002). Gemäss Collado et al. (2014) erfahren dennoch 66 % der Betroffenen Verständnis durch die Familie.

4.2.2.2 Stigmatisierung durch das Gesundheitssystem

Aus Sicht von Hallberg & Carlsson (1998) sind alle Teilnehmerinnen mit Stigmatisierungen gegenüber der eigenen Person und der Fibromyalgie konfrontiert. Die Patientinnen erfahren, sich nicht ernst genommen zu fühlen. So werden sie beispielsweise der Drogenabhängigkeit verdächtigt, oder das Pflegepersonal bezeichnet sie als «schwierige Patientinnen» (Hallberg & Carlsson, 1998). Dadurch kommt es häufig zu einem Vertrauensverlust auf beiden Seiten. Ausserdem erachten die Patientinnen den Beziehungsaufbau vonseiten der Pflege als ungenügend (Collado et al., 2014; France et al., (2008). Es ist das gesamte Gesundheitssystem, welches den Patientinnen Probleme bereitet und die Situation verschärft. Auslöser können unter anderem die ungenügende Informationsgabe und Aufklärung bezüglich Fibromyalgie sowie die mangelnde Empathie sein (France et al., 2008). Unglaublichkeit, Unverständnis, soziale Skepsis, Ablehnung und Mangel an Engagement sowie Desinteresse seitens Personen des Gesundheitssystems lassen die Patientinnen leiden. Den Patientinnen haben hierbei diejenigen geholfen, die sie akzeptieren und solche, die einen respektvollen Umgang mit ihnen haben. Weiter schätzen es die Betroffenen, wenn Pflegefachpersonen Engagement zeigen und ihnen realistische Ziele gesetzt werden (France et al., 2008; Hallberg & Carlsson, 1998; Wuytack & Miller, 2011).

4.2.2.3 Soziale Isolation

Gemäss Arnold et al. (2008), Cudney et al. (2002), Mannerkorpi et al. (1999) und Wuytack & Miller (2011) wird der Alltag der Patientinnen von ihren Symptomen dominiert. Die Angst, dass sich die Intensität der Symptome mit vermehrter Aktivität erhöht, ist ein Hindernis, an gesellschaftlichen Aktivitäten teilzunehmen. Negative Erfahrungen in Bezug auf die Interaktion mit der Umwelt führen dazu, dass die Betroffenen soziale Aktivitäten meiden. Die Konsequenz der verständnislosen Haltung ist die soziale Isolierung. Die folgende Aussage zeigt die Gründe für eine Isolation anschaulich auf: «I'm afraid to be judged and I'm afraid to be rejected» (Raymond & Brown, 2000).

Dieses Gefühl führt zum Erleben von Einsamkeit und zu einer erhöhten Passivität.

4.2.2.4 Beziehungsverluste

Beziehungsprobleme werden von 95 % der Patientinnen genannt. Die Beziehungsprobleme können unter anderem aufgrund sexueller Unzufriedenheit entstehen (Arnold et al., 2008; Collado et al., 2014). Die ständig präsenten Symptome verändern die zwischenmenschlichen Beziehungen (Cudney et al., 2002). Mangelndes Verständnis der Umwelt führt zu Verlust von Beziehungen. Laut Collado et al. (2014) erleben über die Hälfte der Betroffenen eheliche Probleme. Von diesem Prozentsatz wiederum lassen sich noch einmal 17 % scheiden. Die Hälfte der Scheidungspaare gibt die Fibromyalgie als Grund für die Trennung an. Laut Mannerkorpi et al. (1999) können Beziehungsprobleme die Schmerzwahrnehmung verstärken. Die Erfahrung von Verlust und Enttäuschung erklären nach Mannerkorpi et al. (1999) und Wuytack & Miller (2011) die auftretenden Depressionen. Gemäss Hallberg und Carlsson (1998) führen die Patientinnen ein zufriedenes Leben, wenn eine positiv gestimmte Aufmerksamkeit von Familien und Freuden mit einem Gleichgewicht zwischen Anforderungen und Ressourcen übereinstimmt.

4.2.2.5 Unvorhersehbarer Alltag

Die Betroffenen berichten von einer schwierigen Alltagsplanung. Aufgrund der unvorhersehbaren, plötzlichen Symptome, die sich auf das allgemeine Befinden auswirken, leben sie von Tag zu Tag (Collado et al., 2014; Mannerkorpi et al., 1999; Wuytack & Miller, 2011). Zudem fühlen sie sich unorganisiert und die Alltagsgestaltung bereitet ihnen Mühe. Patientinnen können Schuld und Scham empfinden, wenn sie aufgrund der Fibromyalgie ihre Prioritäten immer wieder und kurzfristig neu ordnen müssen (Arnold et al., 2008). Nach Collado et al. (2014) haben 31 % keine Mühe, den Alltag zu gestalten und die Familienplanung zu meistern.

4.2.3 Betätigung

Dieses Kapitel widmet sich den psychosozialen Auswirkungen, welche die Betroffenen bezüglich ihrer Berufs- und Alltagsaktivitäten erfahren.

4.2.3.1 Einfluss der Berufstätigkeit

Die Betroffenen erleben während der Berufsausübung physische und kognitive Erschöpfung. Dazu zählen Vergesslichkeit und Konzentrationsschwierigkeiten. Ein als hoch empfundenes Stresslevel sowie hohe Anforderungen im Beruf und dem sozialen Leben führen dazu, dass es ihnen Schwierigkeiten bereitet, den Beruf überhaupt auszuüben oder hochprozentig zu arbeiten (Arnold et al., 2008). In der Studie von Wuytack & Miller (2011) mussten vier von sechs Frauen den Beruf wechseln. Die ursprüngliche Berufstätigkeit nicht mehr ausüben zu können, geht mit einer verlorenen Professionsidentität und finanzieller Not einher. Nicht mehr mit den Massstäben der Gesellschaft mithalten zu können und aus der gesellschaftlichen Norm herauszustecken, wird als belastend empfunden (Arnold et al., 2008; Collado et al., 2014; Cudney et al., 2002; Wuytack & Miller, 2011). Die Betroffenen, welche in der Studie von France et al. (2008) und Mannerkorpi et al. (1999) untersucht wurden, erachten es als essenziell, die Arbeit für ihr Selbstwertgefühl beizubehalten.

4.2.3.2 Aktivitäten

Die Betroffenen geraten in einen Teufelskreis, in dem die Angst vor zunehmenden Schmerzen zum Hindernis für das Durchführen von Aktivitäten wird. Erschöpfung und Beanspruchung verstärken die Symptome. Die Aktivitäten des täglichen Lebens werden durch die Symptomlast beeinträchtigt (Arnold et al., 2008; Cudney et al., 2002; Mannerkorpi et al., 1999). Die Teilnahme an Familienaktivitäten wird aufgrund der Fibromyalgie reduziert. Am schwersten fällt es den Patientinnen, Haushaltaktivitäten und die Selbstpflege zu erledigen. Gemäss Collado et al. (2014) sind 44 % der Erkrankten vollumfänglich von einer Person abhängig, die den Haushalt übernimmt. Freizeitaktivitäten wie Sport, Lesen und Reisen können aufgrund der

Symptome, wie zum Beispiel Schmerz und Fatigue, nicht mehr ausgeübt werden. Gemäss Arnold et al (2008) verschlimmern Überanstrengung und Sport die Schmerzen, in den Tagen danach, signifikant. Demzufolge erhöhen physische und psychische Belastungen die Intensität der Symptome (Mannerkorpi et al., 1999). Stress spielt eine wesentliche Rolle im Leben von Betroffenen. Denn dieser reduziert vor allem das Wohlbefinden und hat in Kombination mit Depressionen einen direkten Einfluss auf die Fatigue (Cudney et al., 2002; Raymond & Brown, 2000). Viele der Betroffenen haben für einen positiven Ausgleich eine neue Freizeitbeschäftigung begonnen (Wuytack & Miller, 2011).

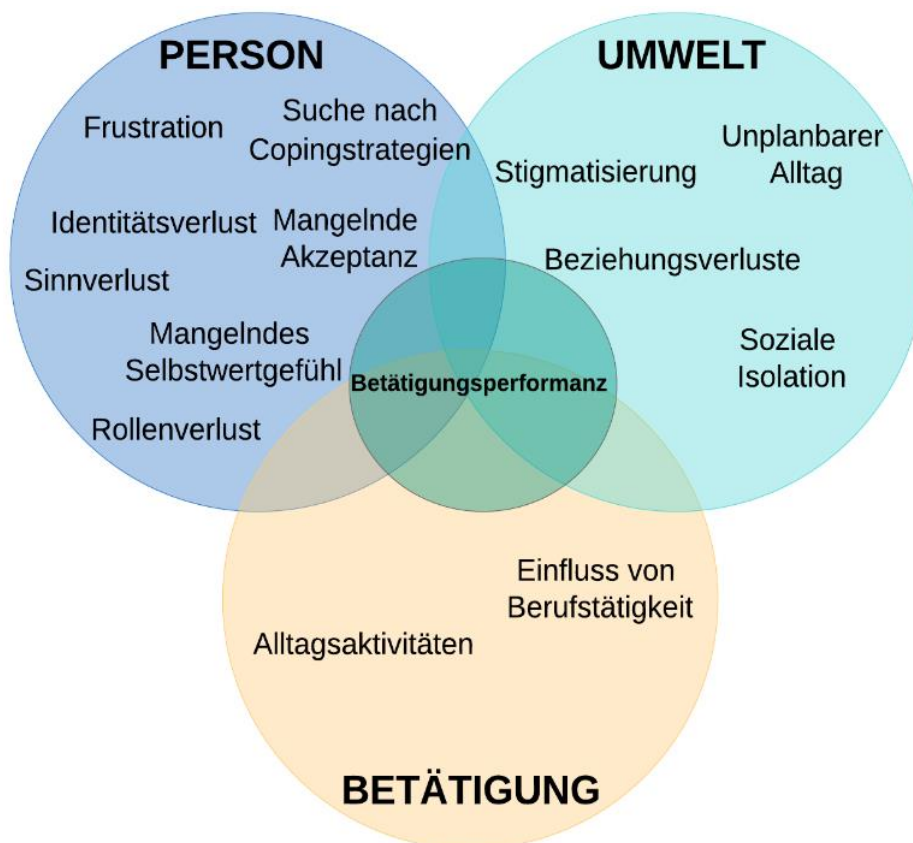
5 Diskussion

Die kritische Diskussion der Ergebnisse gliedert sich nach den Komponenten Person, Umwelt und Betätigung des PEO-Modells. Die Ergebnisse der Hauptstudien werden mit zusätzlicher Literatur auf Gemeinsamkeiten und Widersprüche untersucht und diskutiert.

In folgender Abbildung 6 werden die herauskristallisierten, zu diskutierenden Kategorisierungen anhand des PEO-Modells veranschaulicht.

Abbildung 6

Diskussionswürdige Ergebnisse anhand des PEO-Modells dargestellt



Anmerkung. Eigene Darstellung.

5.1 Person

Dieses Kapitel diskutiert die psychosozialen Auswirkungen, welche von den Patientinnen erlebt werden.

5.1.1 Frustration

Alle Ergebnisse zeigen auf, dass bei den Betroffenen mehrere Faktoren zu Frustration führen können. Einerseits werden Faktoren genannt, welche direkt mit der Erkrankung in Verbindung stehen. Zu diesen zählen der Informationsmangel über die Erkrankung, die ausgeprägte Symptomlast sowie die eingeschränkte physische Beweglichkeit im Alltag (Arnold et al., 2008; Collado et al., 2014; Cudney et al., 2002; Wuytack & Miller, 2011). Ausserdem wird erwähnt, dass bereits der lange Weg bis zur Diagnose kraftaufwändig ist (Laser, 2004).

Andererseits sind oftmals auch die sekundären Auswirkungen von Fibromyalgie für die Betroffenen und deren Angehörigen frustrierend. Zu diesen zählen beispielsweise Rollenwechsel, unwirksame Copingstrategien und die Tatsache, den Erwartungen nicht gerecht zu werden (Arnold et al., 2008; Collado et al., 2014; Cudney et al., 2002; Mannerkorpi et al., 1999; Raymond & Brown, 2000; Wuytack & Miller, 2011). Dies korreliert mit Briones-Vozmediano et al. (2016), die in ihrer Untersuchung herausgefunden haben, dass bereits ein Mangel an Haushaltsaktivitäten Gefühle der Hilflosigkeit und Frustration auslöst. Daran anschliessend sind diese nicht erfüllten Erwartungen ein weiterer Grund für die erdrückende Frustration. Nach Hellström et al. (1999) bedarf es der weiteren Diskussion, ob diese negative Emotion einen direkten Zusammenhang mit der Schmerzintensität hat. Zuletzt wird ausserdem auf die Wirkmacht aufmerksam gemacht, die Frustration der Patientinnen als Pflegefachpersonen zu erkennen und erfassen (Raymond & Brown, 2000; Schoofs et al., 2004; Wuytack & Miller, 2011).

5.1.2 Verlust

Das Ausbrechen von Fibromyalgie bedeutet zugleich Verlust. Der Verlust von Schmerzfreiheit, Gesundheit, Eigenständigkeit, Selbstbestimmung und von körperlichen und geistigen Fähigkeiten. Die Verluste werden als schmerzhaft und bedrohlich erlebt und sie lösen beim erkrankten Individuum Angst aus. Für die Betroffenen bedeutet dies, dass die Hoffnungen und Ziele blockiert sind (Briones-Vozmediano et al., 2016; Erleben der Fibromyalgie vor und nach der GUAIFENESIN-Therapie, 2020; Käppeli, 1998).

5.1.2.1 Sinnverlust

Laut Lubkin (2002) erleben Betroffene vermehrt Sinnverluste bezüglich des Lebens, der Existenz und der eigenen Betätigung. Betroffene erleben es als schwierig, dem alltäglichen Kampf gegen die Symptome, den Einschränkungen, der Bewältigung der Krankheit und den damit verbundenen Veränderungen einen Sinn zu geben. Hallberg & Carlsson (1998) und Mannerkorpi et al. (1999) erörtern diesen Aspekt ebenfalls und bestätigen, dass diese Sinnverluste zum Prozess der Krankheitsbewältigung dazu gehören. Zudem unterstreichen die Autoren, dass der Sinn des Lebens hinterfragt wird, da die Symptome jede Dimension des Lebens beeinflussen.

5.1.2.2 Identitätsverlust

Patientinnen fühlen sich in ihrer Identität bedroht und leiden unter dem Gefühl von physisch, psychosozialen und kognitiven Einschränkung (Käppeli, 1998). Wenn ein Mensch nicht in der Lage ist, Aufgaben oder Handlungen durchzuführen, die mit den verschiedenen Aspekten des Selbst verbunden sind, kann die Identität verloren gehen. Wie in den Ergebnissen ersichtlich wird, zeigt sich der Identitätsverlust in Korrelation zum Arbeitsverlust (Arnold et al., 2008; Wuytack & Miller, 2011). Wie stark der Identitätsverlust auftritt, hängt davon ab, ob die Patientin neue Handlungsmodalitäten finden kann und ob sie sich mit den Verlusten abfindet. Dazu gehört auch die Frage, ob die Patientin im

Hinblick auf die Einschränkungen eine neue Selbstkonzeption aufbauen kann (Corbin & Strauss, 2004).

5.1.2.3 Rollenverlust

Die unterbundene Möglichkeit, Rollenzuweisungen der Gesellschaft zu erfüllen, führt zu einem Rollenkonflikt. Die Betroffenen müssen sich von den dem sozialen Umfeld helfen lassen (Collado et al., 2014; Wuytack & Miller, 2011). Laut Wuytack & Miller (2011) übernimmt der Ehemann die grösste Unterstützungsrolle. Gemäss Hellström et al. (1999) führen diese Aspekte dazu, dass die Fibromyalgie-Betroffenen den Konflikt als persönliches Ungenügen erleben. Arnold et al. (2008), Collado et al. (2014), Mannerkorpi et al. (1999) und Wuytack & Miller (2011) zeigen auf, wie aufgrund der neuen Rollenverteilung eine Abhängigkeit entsteht, welche als Leid empfunden wird. Arnold et al. (2008) zeigen dagegen auf, dass Betroffene mit grosser Unterstützung vom sozialen Umfeld und mit Verständnis seitens der Arbeitsstelle rechnen können. Dies verhindert negative Auswirkungen der Rollenverluste.

5.1.3 Mangelndes Selbstwertgefühl

Arnold et al. (2008), Collado et al. (2014), Hellström et al. (1999) und Wuytack & Miller (2011) zeigen auf, dass das Selbstwertgefühl durch die Einschränkungen der Fibromyalgie reduziert ist. Ein reduziertes Selbstwertgefühl geht einerseits mit unbefriedigenden sexuellen Bedürfnissen einher (Tutoglu et al., 2014). Dazu bestätigen Briones-Vozmediano et al. (2016), dass der professionelle Rat eines Sexologen die Beziehung und Intimität verbessere.

Andererseits kann die Auffassung, der ursprünglichen Rollenverteilung nicht gerecht zu werden, auch zu einem mangelnden Selbstwertgefühl führen (Hellström et al., 1999). Hallberg & Carlsson (1998) widerlegen diese Aspekte damit, dass die Betroffenen bereits vor der Erkrankung ein niedriges Selbstwertgefühl hatten. An dieser Stelle bleibt unklar, ob ein mangelndes

Selbstwertgefühl eine psychosoziale Folge von Fibromyalgie ist oder vorbestehend war. Diese unterschiedlichen Ansichten bedürfen in der Zukunft weiterer Literaturrecherche und Diskussion.

5.1.4 Mangelnde Akzeptanz

Hallberg & Carlsson (1998) und Mannerkorpi et al. (1999) zeigen auf, dass die Patientinnen Mühe haben, die Fibromyalgie zu akzeptieren. Sie finden keinen Weg, ihre Performanz an die Krankheitseinschränkungen anzupassen und diese mit ihrem Sinn des Lebens zu vereinen. Gemäss Corbin & Strauss (2004) ist es ihnen nicht möglich, diese Aspekte zu überwinden und die Lebensfreude zu steigern.

Der Kontrastvergleich zu Cudney et al. (2002) zeigt deutlich, wie Patientinnen die Erfahrung machen können, eine Erkrankung zu akzeptieren. Diese Akzeptanz hilft, neue Wege einzuschlagen. Das Verständnis und ein adäquates Anpassungsverhalten fördern das Finden und Ausführen von Copingstrategien (Raymond & Brown, 2000).

5.1.5 Suche nach Copingstrategien

Die Suche nach Copingstrategien ist ein Prozess. Dieser verläuft individuell und hat zum Ziel, mit der Fibromyalgie umzugehen (Cudney et al., 2002; Mannerkorpi et al., 1999; Raymond & Brown, 2000). Zahlreiche Strategien werden ausprobiert, wovon viele unwirksam sind. Dies führt zu Angstgefühlen und Depression. Gemäss Cooper & Gilbert (2017) spielt die Familie bei der Suche nach Copingstrategien eine unentbehrliche Rolle.

5.2 Umwelt

Dieses Kapitel diskutiert die psychosozialen Auswirkungen, die die soziale Umwelt der Betroffenen betreffen.

5.2.1 Stigmatisierung von Seiten des Umfeldes

Gemäss Collado et al. (2014) erleben die Betroffenen keine Stigmatisierung, wenn in ihrem Umfeld Verständnis für die Symptomatik der Fibromyalgie vorhanden ist. Im Gegensatz dazu zeigen Arnold et al. (2008), Briones-Vozmediano et al. (2016), Cooper & Gilbert (2017), Hallberg & Carlsson (1998), Hellström et al. (1999), Raymond & Brown (2000) und Wuytack & Miller (2011) auf, dass aufgrund mangelnder Akzeptanz gegenüber der Symptomatik durch die Betroffenen selbst, Stigmatisierung ein dominierendes Thema ist. Im Hinblick auf die unklare Ätiologie entstehen Missverständnisse und die Betroffenen leiden unter dem ihnen entgegengebrachten Misstrauen. Das Gefühl von Einsamkeit und Wertlosigkeit wird klar genannt. Hallberg & Carlsson (1998) zeigen auf, dass die Teilnahme am sozialen Leben notwendig ist. Personen, welche mit vertrauensvollen, fürsorglichen und unterstützenden Individuen interagieren, weisen eine reduzierte Stressaktivität auf. Wuytack & Miller (2011) benennen gegensätzlich dazu, die Symptomlast verstärke sich, wenn der Symptomatik zu viel Aufmerksamkeit gewidmet wird.

5.2.2 Stigmatisierung durch das Gesundheitssystem

Laut Hallberg & Carlsson (1998) und Wuytack & Miller (2011) werden im Gesundheitswesen alle Betroffenen mit Stigmatisierungen und Unglaubwürdigkeit konfrontiert. Dieser Mangel an Empathie verstärkt die Schmerzen. Hallberg & Carlsson (1998) und Laser (2004) zeigen auf, wie eine schlechte Beziehungsqualität zwischen den Betroffenen und dem Gesundheitspersonal von ersteren als belastend empfunden wird. Reibel & Pearson (2017) legen überzeugend dar, ein gelungener Beziehungsaufbau hänge von der Kommunikation zwischen den Betroffenen und dem Gesundheitspersonal ab. Reibel & Pearson (2017) und Schoffs et al. (2004) weisen darauf hin, dass ein erhöhter Bedarf an Verständnis von Seiten des Gesundheitspersonals gegenüber den Betroffenen vorhanden ist.

5.2.3 Unvorhersehbarer Alltag

Die Betroffenen sind täglich mit der Einschränkung ihrer Alltagsaktivitäten durch die Symptomatik konfrontiert. Die Unvorhersehbarkeit der Symptome erschwert die Planung und Ausübung von Berufs-, Sozial- und Freizeitaktivitäten (Collado et al., 2014; Mannerkorpi et al., 1999; Wuytack & Miller, 2011). Collado et al. (2014) weisen jedoch darauf hin, dass 31 % der Betroffenen keine Mühe damit hätten, ihren Alltag zu gestalten. Die Begründung dafür sehen sie in der bereits erfolgten Aneignung funktionierender Copingstrategien. So ist es den Betroffenen möglich, ihren Alltag zu gestalten.

5.2.4 Beziehungsverluste

Arnold et al. (2008), Collado et al. (2014), Cudney et al. (2002) und Mannerkorpi et al. (1999) betonen, dass die Qualität des Soziallebens durch die Fibromyalgie signifikant beeinflusst wird. Die zwischenmenschlichen und sozialen Beziehungen verändern sich. Laut Offenbaecher et al. (2013) haben 50 % der Betroffenen weiterhin zufriedenstellende Beziehungen.

Ergänzend haben die Betroffenen der Studie Hallberg & Carlsson (1998) mit keinen Beziehungsverlusten zu kämpfen. Diese Tatsache wird mit der Information ergänzt, alle Patientinnen dieser Studie hätten sich für vier bis sechs Wochen stationär in einem Spital aufgehalten und Unterstützung durch interprofessionelles Gesundheitspersonal erhalten. Die Unterstützung erfolgt in Konfliktsituationen und in der Begleitung der Familie. Mannerkorpi et al. (1999), Offenbaecher et al. (2013) und Wuytack & Miller (2011) belegen, dass ein Zusammenhang zwischen Beziehungsverlusten und Depression besteht. Dieser Zusammenhang ist für die Praxis äusserst relevant. Familienzentrierte Pflegeinterventionen sollen hochgewichtig einbezogen werden.

5.2.5 Soziale Isolation

Die konstant erlebte Präsenz der Fibromyalgie, mit der damit verbundenen Symptomlast, verändert die Art und Weise, wie die Betroffenen ihr Leben führen. Der Mangel an Verständnis oder Akzeptanz hinsichtlich der

Fibromyalgie führt zu sozialem Rückzug und Isolation (Arnold et al., 2008; Cudney et al., 2002; Mannerkorpi et al., 1999; Raymond & Brown, 2000; Wuytack & Miller, 2011). Briones-Vozmediano et al. (2016) bestätigt diese Ansicht. Hallberg & Carlsson (1998) stellen fest, dass vor allem unsicher gebundene Personen, welche sich oft abgelehnt fühlen, besonders vulnerabel sind. Sie neigen stärker dazu, sich in Stresssituationen zurückzuziehen.

5.3 Betätigung

Dieses Kapitel diskutiert die psychosozialen Auswirkungen, welche die Betroffenen bezüglich ihrer Berufs- und Alltagsaktivitäten erfahren.

5.3.1 Einfluss der Berufstätigkeit

Laut Offenbaecher et al. (2013) hat die Fibromyalgie einen negativen Effekt auf die Arbeitsfähigkeit. Arnold et al. (2008), Collado et al. (2014), Cudney et al. (2002) und Wuytack & Miller (2011) zeigen auf, dass Betroffene ihrem Beruf aufgrund der Symptomlast nur mit Schwierigkeiten nachgehen können. Die kognitive Beeinträchtigung, Unkonzentriertheit, Vergesslichkeit und ein hoch erlebtes Stresslevel werden als Hauptschwierigkeiten erachtet (Arnold et al., 2008; Wuytack & Miller, 2011).

Auch Collado et al. (2014) zeigen auf, dass Fibromyalgie einen signifikanten Einfluss auf die Arbeitsfähigkeit hat, wobei die Hälfte der Betroffenen die Arbeitsfähigkeit ganz verliert. 34 % der Betroffenen können arbeiten, 23 % befinden sich in einer unsicheren Berufssituation, 23 % machen krankheitsbedingt Homeoffice und 23 % erhalten eine Erwerbsinvalidenrente. In der Studie von Arnold et al. (2008) haben 50 % der Fokusgruppe aufgehört, für ihr Einkommen zu arbeiten. Die Arbeitsunfähigkeit zu akzeptieren, verlangt den Betroffenen viel ab (Wuytack & Miller, 2011). France et al. (2008), Juuso et al. (2013) und Mannerkorpi et al. (1999) zeigen verschiedene Kontrastfelder zu den bereits genannten Aspekten auf. Auch wenn Betroffene durch die Berufstätigkeit eine höhere Symptomlast empfinden, wollen sie ihre Arbeit

keinesfalls aufgeben. Die Berufstätigkeit wird als Stimulation erlebt und von den Betroffenen stark gewichtet. Die Möglichkeit, soziale Integration und Teilhabe am Lebensalltag zu erfahren, gilt als treibender Faktor für das persönliche Wohlbefinden. Die Berufstätigkeit wird als Erfüllung wahrgenommen und für das Erhalten der Selbstwirksamkeit stark gewichtet. Collado et al. (2014) und Liew et al. (2019) verdeutlichen, dass die Selbstwirksamkeit einen signifikant hemmenden Effekt auf die Schmerzerfahrung hat.

5.3.2 Alltagsaktivitäten

Schoofs et al. (2004) bestätigen, dass die Aktivitäten des täglichen Lebens durch die Fibromyalgie beeinträchtigt werden. Ubago Lineares et al. (2005) benennen den Schmerz, die Fatigue und die Niedergeschlagenheit als Symptome, die sich hauptsächlich auf die Alltagsaktivitäten auswirken. Aktivitäten, welche kraftraubend sind, wie beispielsweise Dinge aufheben, sich bücken oder Treppen steigen, sind mit Mühe verbunden. Spezifische Aktivitäten wie Putzen, Kochen und Bügeln gelten bereits als schwierige Aufgaben für die Betroffenen. Die wiederholenden Bewegungen wirken sich negativ auf das Wohlbefinden aus, da sich dadurch die Schmerzen oder die Fatigue verschlimmert. Hallberg & Carlsson (1998) zeigen auf, dass körperliche Grenzen bei derartigen Alltagsaktivitäten oftmals überschritten werden. Dies wird mit den selbst auferlegten, hohen Anforderungen begründet. Aus der Sicht von Wuytack & Miller (2011) fördern die Alltagsaktivitäten das Selbstwertgefühl und die Identität. Gemäss Briones-Vozmediano et al. (2016) gibt das Ausführen von Alltagsaktivitäten ein Gefühl der Normalität zurück und lenkt von der Erkrankung ab.

6 Beantwortung der Fragestellung

Im folgenden Kapitel steht die Beantwortung der Fragestellung, anhand der getätigten Literaturrecherche, im Zentrum. Die Fragestellung der vorliegenden Arbeit lautet: «Wie erleben erwachsene Patientinnen, die an Fibromyalgie erkrankt sind, die psychosozialen Auswirkungen im ambulanten und stationären Setting?»

Durch die verschiedenen Forschungsansätze der untersuchten Hauptstudien konnten aus unterschiedlichen Perspektiven Einblicke in das Erleben psychosozialer Auswirkungen von Fibromyalgie geliefert werden.

Sie beinhalten das Erleben der Symptome bezüglich der eigenen Person, die Auswirkungen auf die soziale Umwelt und die Betätigung.

Jene drei Komponenten (Person, Umwelt und Betätigung) sind in der Forschungsliteratur nicht immer gemeinsam aufgeführt. Vielfach werden sie, so musste im Zuge dieser Arbeit festgestellt werden, spezifisch beschrieben. Sie werden vor dem ambulanten oder stationären Setting beleuchtet. Folgende Aspekte verdeutlichen und beantworten die genannte Fragestellung:

Die mangelnde Akzeptanz von Seiten der sozialen Umwelt und der Betroffenen selbst, ist ausschlaggebend dafür, dass von den Patientinnen Frustration erlebt wird. Das Erleben von Verlusten, sei es von Schmerzfürsicht, vom Lebenssinn, dem Identitätsverlust oder Rollenverlust, kann ausserdem zu einer Reduktion des Selbstwertgefühls führen (Arnold et al., 2008; Collado et al., 2014; Hellström et al., 1999; Wuytack & Miller, 2011). Gemäss Cudney et al. (2002), Mannerkorpi et al. (1999) und Raymond & Brown (2000) sind Betroffene pausenlos auf der Suche nach Copingstrategien. Unwirksame Copingstrategien können Angstgefühle und Depression zur Folge haben. Daraus resultierend können die Stigmatisierungen gegenüber der betroffenen Person Folgen auf die empfundene Wertlosigkeit und soziale Isolation haben.

Aufgrund ihrer Erfahrung mit Stigmatisierungen sind Betroffenen auf eine klare Kommunikation und einen gelungen Beziehungsaufbau zu ihren

Pflegefachpersonen angewiesen. Dies verbessert die Zufriedenheit der Betroffenen (Briones-Vozmediano et al., 2016; Hallberg & Carlsson, 1998). Die Familie hat einen enormen Einfluss auf das Erleben der Fibromyalgie (Cooper & Gilbert, 2017). Beziehungsverluste und fortschreitende soziale Isolation erleben die Betroffenen als belastend (Reibel & Pearson, 2017; Schoofs et al., 2004). In den Hauptstudien wird zudem ein klarer Zusammenhang zwischen Beziehungsverlusten und Depression genannt (Mannerkorpi et al., 1999; Offenbaecher et al., 2013; Wuytack & Miller, 2011). Die Auswirkungen auf den Alltag erleben Betroffene durch erzwungene Reduzierung von Berufstätigkeit und Aktivitätseinschränkung. Ursache dafür sind kognitive Beeinträchtigungen, Schmerzen, Fatigue und Niedergeschlagenheit. Betroffene erleben das Aufgeben der Aktivitäten als reduzierte Selbstwirksamkeit, mangelndes Selbstwertgefühl sowie Identitätsverlust (Liew et al., 2019; Wuytack & Miller, 2011). Die vielfältige, individuelle Ausprägung und Auswirkung der Symptome von Fibromyalgie erschweren den einheitlichen Forschungsvorgang und die Übertragbarkeit der Ergebnisse auf andere Patientinnen.

7 Theorie-Praxis-Transfer

Durch das unverstandene Krankheitsbild, der umstrittenen Behandlung und der Chronizität der Symptome erfahren Patientinnen eine grosse Belastung. Dies stellt nicht nur für sie, sondern auch für die Gesundheitsdienstleister eine grosse Herausforderung dar (Cudney et al., 2002). Das Ziel der Pflegefachpersonen besteht darin, die bestmögliche Lebensqualität der Patientinnen zu erreichen. Die an die Patientinnen adressierten Hilfestellungen, die helfen sollen, mit den psychosozialen Auswirkungen von Fibromyalgie umzugehen, sollten stets gewährleistet sein. Wobei vorrangig die Verbesserung des Gesundheitszustandes im Alltag und die Linderung der Beschwerden angestrebt werden.

Anhand der diskutierten Ergebnisse erachten die Autorinnen das Verständnis für die psychosozialen Auswirkungen von Fibromyalgie als wichtigste Voraussetzung zur Durchführung der psychosozialen Pflegeinterventionen. In den Ergebnissen ist ausserdem zu erkennen, dass der Blickwinkel einer Pflegefachperson weit über das Symptommanagement hinausgehen sollte. Folglich werden Pflegeinterventionen zur Linderung der Symptomausprägung im Anhang C aufgezeigt. Viele Auswirkungen der Fibromyalgie basieren auf der zwischenmenschlichen Ebene, dies ist für einen professionellen Umgang mit den Patientinnen zwingend zu beachten (Raymond & Brown, 2000; Schoofs et al., 2004; Wuytack & Miller, 2011).

Die Kommunikation bildet den Kern und die Grundlage jeder professionellen Interaktion zwischen Patientinnen, Angehörigen und Pflegefachpersonen. Gespräche geben die Chance, die zwischenmenschliche Beziehung zu fördern. Durch diesen Austausch kann besser mit dem Erleben der Erkrankung umgegangen werden. Sowohl für die Patientinnen als auch für das Pflegefachpersonal und die Angehörigen wird das Empfinden transparenter (Cudney et al., 2002; Poindexter, 2017). Eine positive patientenzentrierte Kommunikation ist für die Praxis daher zwingend zu empfehlen, weil das

Wohlbefinden der Patientinnen dadurch verbessert und die Adhärenz erhöht wird (Briones-Vozmediano et al., 2016; Hallberg & Carlsson, 1998).

Weil die Fibromyalgie den meisten Patientinnen unbekannt ist, ist es wichtig, sie in Fragen hinsichtlich der Erkrankung aufzuklären. Zur Edukation kann der Einbezug von Informationsbroschüren nützlich sein. Wissen verstärkt gemäss Erdhardt-Raum (2011) und Lubkin (2002) die Selbstwirksamkeit und steigert die positive Therapieerwartung. Dazu zählt beispielsweise, explizite Informationen über die Auswirkungen der Krankheit, wie die Veränderung der Sexualität (Briones-Vozmediano et al., 2016), zu thematisieren. Anhand transparenter Kommunikation kann in einem Familiengespräch über die psychosozialen Auswirkungen offen gesprochen und Lösungsansätze vermittelt werden (Cooper & Gilbert, 2017). Den Patientinnen können ausserdem Begünstigungen der Fibromyalgie, wie beispielsweise frühere Traumatisierungen, aufgezeigt werden, um den möglichen Zusammenhang zwischen den körperlichen und psychischen Auswirkungen verständlicher zu machen (Hughes, 2006; Poindexter, 2017). In der nachkommenden Tabelle 8 wird auf weitere relevante Aspekte der Betreuung in Bezug auf das psychosoziale Erleben der Betroffenen eingegangen.

Tabelle 8

Weiterführende Aspekte der Kommunikation in der Pflege

Aktives Zuhören	Aktives Zuhören spielt eine wichtige Rolle, weil sich viele Patientinnen isoliert und missverstanden fühlen. Wer gezielt fragt und zuhört, wird Zusammenhänge innerhalb der familiären, beruflichen und sozialen Situation der Patientinnen besser verstehen. Das Erfassen der Umgebungssituation und Besonderheiten sind wichtige Bestandteile, um an der Lebenswelt der Patientinnen teilzunehmen (Laser, 2004). Die Bereitschaft der Pflegefachperson, aktiv zuzuhören, vermittelt der Patientin, dass die Gefühle der Hilflosigkeit, Frustration und Trauer ernst genommen und anerkannt werden. Bei Gefühlen wie der Wertlosigkeit gilt es, das Selbstvertrauen der Patientinnen zu stärken. Dies wird durch eine positive, realistische Wahrnehmung der eigenen Fähigkeiten, ebenso wie dem Kennenlernen der eigenen Grenzen übermittelt (Lubkin, 2002).
Empathie	Bei der Empathie geht es um die Bereitschaft und die Fähigkeit, sich in die Situation der Patientin einzufühlen. Empathie kann vermittelt werden, indem die Aufmerksamkeit auf die Bedürfnisse der Betroffenen fokussiert ist und die Betroffenen nicht stigmatisiert werden (Briones-Vozmediano et al., 2016; Poindexter, 2017; Schoofs et al., 2004). Es ist von Bedeutung, die Patientin als Ganzes Individuum zu betrachten, und zwar mit all ihren psychischen, physischen, sozialen Aspekten (Schaefer, 2005; Wuytack & Miller, 2011). Pflegefachpersonen, welche empathisch sind und Emotionen nachvollziehen können, haben einen positiven Einfluss auf die Symptomlast der Betroffenen (France et al., 2008)
Validation	Bereits beim Anamnesegespräch ist es entscheidend, den Patientinnen das Gefühl zu vermitteln, dass die Schmerzen und weitere Symptome ernst genommen werden (Hallberg & Carlsson, 1998; Lubkin, 2002). Das Hauptsymptom von Fibromyalgie, der Schmerz, ist das, was die Patientin subjektiv am stärksten empfindet. Dies

	als Pflegefachperson zu validieren, ist die Voraussetzung für das Herausbilden eines Vertrauensverhältnisses und einem effektiven Pflege- und Behandlungsplans (Lubkin, 2002).
Kommunikation mit der Familie	<p>Eine positive Unterstützung von Familien und Freunden ermöglicht die Verbesserung des Symptommanagements. Das psychosoziale Erleben der Fibromyalgie wird somit positiv beeinflusst (Poindexter, 2017). Daher spielt die Familie eine wesentliche Rolle bei der Bewältigung von Fibromyalgie (Cooper & Gilbert, 2017; Schoofs et al., 2004). Es ist zentral, die Patientinnen und deren Familie als System zu betrachten. Pflegefachpersonen können Botschafter zwischen Patientin und dem Umfeld sein. Einerseits ist die Betreuung von Familienangehörigen bedeutend, um die bestmögliche Behandlung zu gewährleisten. Andererseits spielt die Familie auch im laufenden Prozess eine wichtige Rolle, um die Fibromyalgie zu verstehen und mit den Herausforderungen der Erkrankung umzugehen (Schaefer, 2005). Das Konzept der familienzentrierten Pflege bietet die Grundlage dafür, die Familie in der Praxis miteinzubeziehen und darin zu unterstützen. Durch ein genaues Assessment der Familiensituation, basierend auf dem Calgary-Modell von Wright und Leahey (2014), ist es möglich, dem emotionalen Status der wichtigsten Bezugspersonen und ihren Bedürfnissen als familiäre Einheit, besser gerecht zu werden (Briones-Vozmediano et al., 2016).</p>

8 Limitationen

Das vorliegende Literaturreview weist folgende Limitationen auf:

Eine Limitation der Arbeit besteht darin, dass keine Studie, welche das psychosoziale Erleben der Fibromyalgie erforscht, auf die in der Schweiz oder im deutschsprachigen Raum lebenden Menschen eingeht. Somit ist lediglich ungefähr abschätzbar, inwieweit sich die bearbeiteten Ergebnisse auf die Schweiz übertragen lassen. Alle Hauptstudien wurden in Ländern durchgeführt, die zu den Volkswirtschaften mit hohem Einkommen zählen. Dies begünstigt einen Transfer zur Schweiz und ihrem durchschnittlichen Lebensstandard. Auch sind die Gesundheitssysteme der studienspezifischen Länder mit denjenigen der Schweiz vergleichbar. Dennoch muss ein Transfer, aufgrund von kulturellen Unterschieden, mit Vorsicht genossen werden.

Eine sorgfältige Datenbankrecherche ergab, dass die Zeitspanne, in der die Hauptstudien inkludiert wurden, breit gehalten werden musste, um für die Fragestellung kongruente und aussagekräftige Studien zu finden. Daher liegt die Aktualität der Ergebnisse in einem Zeitraum von 22 Jahren, welcher in der Forschungsliteratur kleiner angestrebt wird.

Das weibliche Geschlecht war in der Studie von Collado et al. (2014) zu 96.6 % und in Raymond & Brown (2000) im Verhältnis 6:1 und somit in der deutlichen Überzahl vertreten. Die Aussagekraft der Ergebnisse bezüglich der reinen weiblichen Frauenpopulation ist daher limitiert.

Aufgrund der beschränkten Wortanzahl der vorliegenden Arbeit konnten diverse Aspekte nicht berücksichtigt werden. Dazu gehören das psychosoziale Erleben der Fibromyalgie aus Sicht des männlichen Geschlechts, der Kinder, der Angehörigen und des Gesundheitspersonals. Ausserdem wurde nicht vertiefend differenziert, wie lange die Diagnose der Fibromyalgie bereits gestellt wurde und in welchen Stadien sich die Betroffenen zum Zeitpunkt der Datenerhebung befinden.

In den Ergebnissen werden nur die Hauptsymptome aufgezeigt, welche den stärksten Einfluss auf die psychosozialen Auswirkungen verzeichnen.

9 Empfehlungen für die Forschung

Die Relevanz und der Bedarf weiterführender Forschung bezüglich des Erlebens von Fibromyalgie ist gegeben, damit spezifische Pflege-theorien und Pflegeinterventionen entwickelt werden können. Weiterführende Forschungsliteratur wird benötigt, um die Validität erfolgreicher Copingstrategien zu evaluieren (Erleben der Fibromyalgie vor und nach der GUAIFENESIN-Therapie, 2020; Amand & Craig Marek, 2018).

Eine Kombination aus quantitativen und qualitativen Methoden wäre möglicherweise der profitabelste Ansatz. Diesen erfolgreichen Copingstrategien sollte nachgegangen werden, um mögliche Therapieansätze, auch als von den Krankenkassen anerkannt, anbieten zu können.

Betroffene äussern vermehrt den Wunsch, ihre Beschwerden mitteilen zu wollen und ernst genommen zu werden. Der Bedarf an Strategien, wie das Gesundheitswesen und die soziale Umwelt eine bessere Kommunikationskompetenz erreichen, ist somit essenziell.

Die Mehrheit der Betroffenen sind Frauen. Zukünftige Forschung sollte das unterschiedliche Erleben der Geschlechter bezüglich Fibromyalgie inkludieren. So könnten Unterschiede in der Symptomausprägung und den Auswirkungen auf das alltägliche Leben konkreter differenziert werden.

Zukünftige Forschungen sollten den biopsychosozialen Vorbelastungen nachgehen und aufzeigen, wie diese die Fibromyalgie beeinflussen. Denn dieses Vorgehen könnte zur Prävention und Bewältigung der Fibromyalgie beitragen. Ausserdem sollte untersucht werden, welche Interventionen sowohl in der ambulanten als auch stationären Praxis evidenzbasiert umgesetzt werden können.

10 Schlussfolgerung

In der professionellen Pflege mit Fibromyalgie-Betroffenen ist eine ganzheitliche Betreuung angebracht (SBK - ASI, 2019). Um eine ganzheitliche Betreuung gewährleisten zu können, müssen neben dem Symptomanagement auch die psychischen und sozialen Auswirkungen der Fibromyalgie auf das Leben erfasst werden (Neeck, 2007). Aus der Bearbeitung der Literatur kristallisierten sich im Zusammenhang mit den psychosozialen Auswirkungen von Fibromyalgie verschiedene zentrale Bereiche heraus.

Dazu gehören Frustration, Reduktion des Selbstwertgefühls, mangelnde Akzeptanz, Suche nach Copingstrategien und Verluste (Sinn-, Identitäts-, Rollenverlust). Ebenso werden Stigmatisierung von Seiten des Umfeldes und durch das Gesundheitssystem erlebt. Ein unplanbarer Alltag,

Beziehungsverluste und die soziale Isolation sind ebenfalls hinzuzufügen, ebenso wie die beeinträchtigte Berufstätigkeit und Alltagsaktivitäten.

Demzufolge wirkt sich die Fibromyalgie auf die Person, Umwelt und Betätigung aus. Eine Tatsache, die durch das PEO-Modell aufgezeigt wird.

Pflegeinterventionen, welche eine Linderung auf die psychosozialen Auswirkungen erzielen, helfen bezüglich Bewältigung von Fibromyalgie und steigern die Partizipation am Leben (Law et al., 2014).

Diese zusammenhängenden Erkenntnisse lassen den Schluss zu, dass Pflegefachpersonen die subjektive Lebensqualität der Betroffenen erhöhen können. Eine emphatische Haltung und Unterstützung seitens der Gesundheitsberufe gegenüber den Betroffenen ist Grundvoraussetzung dazu.

Der Einbezug der Familie spielt dabei eine bedeutende Rolle. Der Mangel an Wissen über das Krankheitsbild der Fibromyalgie verunsichert Betroffene, weshalb sich die Kommunikation und Information durch Fachpersonen als besonders bedeutsam herausstellt. Informationen zur Förderung der Selbstpflegekompetenz können die empfundene Symptomlast reduzieren. Durch diese Unterstützungsmöglichkeiten wiederum kann auch das Ziel der Pflege, die Erhaltung und Förderung von Alltagskompetenzen, angestrebt

werden. Mit dem Verständnis der psychosozialen Auswirkungen und täglichen Herausforderungen hinsichtlich der Fibromyalgie können Familienmitglieder und Gesundheitsdienstleister auf die Bedürfnisse der Patientinnen eingehen. Patientinnen wird dadurch entscheidend dabei geholfen, mit der Fibromyalgie zu leben, die chronische Krankheit zu managen und sich ernst genommen zu fühlen (Cudney et al., 2002).

Verzeichnisse

Literaturverzeichnis

- Amand, R. P. ST. & Craig Marek, C. (2018). *Fibromyalgie: Die revolutionäre Behandlungsmethode, durch die man vollständig von Beschwerden frei werden kann* (3. Aufl.). Kindle.
- Arnold, L. M., Crofford, L. J., Mease, P. J., Burgess, S. M., Palmer, S. C., Abetz, L., & Martin, S. A. (2008). Patient Perspectives on the Impact of Fibromyalgia. *Patient education and counseling*, 73(1), 114–120.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.06.005>
- Arnold, L. M., Hudson, J. I., Hess, E. V., Ware, A. E., Fritz, D. A., Auchenbach, M. B., Starck, L. O., & Keck, P. E. (2004). Family study of fibromyalgia. *Arthritis & Rheumatism*, 50(3), 944–952.
<https://doi.org/10.1002/art.20042>
- ASFM (22. Februar 2013). *Die Fibromyalgie*. ASFM - Association Suisse des Fibromyalgiques. <https://www.suisse-fibromyalgie.ch/de/die-fibromyalgie>
- Baron, R., Koppert, W., Strumpf, M., & Willweber-Strumpf, A. (2019). *Praktische Schmerzmedizin: Interdisziplinäre Diagnostik - Multimodale Therapie* (4. Aufl.). Springer-Verlag.
- Bartholomeyczik, S., Linhart, M., Mayer, H., & Mayer, H. (2008). *Lexikon der Pflegeforschung, Begriffe aus Forschung und Theorie*. Urban & Fischer.
- Brennan, D., Polydoropoulos, P., & Murphy, P. (2018). Managing fibromyalgia. *World of Irish Nursing & Midwifery*, 26(3), 49–50.

- Briones-Vozmediano, E., Vives-Cases, C., & Goicolea, I. (2016). „I'm not the woman I was“: Women's perceptions of the effects of fibromyalgia on private life. *Health Care for Women International*, 37(8), 836–854.
<https://doi.org/10.1080/07399332.2016.1178265>
- Haller, B. (2019). *Psychosoziale Gesundheit in der Schule*.
GESUNDHEIT.GV.AT.
<https://www.gesundheit.gv.at/leben/lebenswelt/schule/schulpsychologie/psychosoziale-gesundheit>
- Burns, N., & Grove, S. K. (2005). *Pflegeforschung verstehen und anwenden*. Urban & Fischer.
- Campbell, L. C., Clauw, D. J., & Keefe, F. J. (2003). Persistent pain and depression: A biopsychosocial perspective. *Biological Psychiatry*, 54(3), 399-409. [https://doi.org/10.1016/S0006-3223\(03\)00545-6](https://doi.org/10.1016/S0006-3223(03)00545-6)
- Chaitow, L., Baldry, P., & Dommerholt, J. (2003). *Fibromyalgia Syndrome: A Practitioner's Guide to Treatment* (2. Aufl.). Churchill Livingstone.
- Christiansen, C., Baum, C. M., & Bass, J. D. (2015). *Occupational therapy: Performance, participation, and well-being* (4. Aufl.). SLACK Incorporated.
- Collado, A., Gomez, E., Coscolla, R., Sunyol, R., Solé, E., Rivera, J., Altarriba, E., Carbonell, J., & Castells, X. (2014). Work, family and social environment in patients with Fibromyalgia in Spain: An epidemiological study: EPIFFAC study. *BMC Health Services Research*, 14.
<https://doi.org/10.1186/s12913-014-0513-5>

- Cooper, S., & Gilbert, L. (2017). The role of 'social support' in the experience of fibromyalgia – narratives from South Africa. *Health & Social Care in the Community*, 25(3), 1021–1030. <https://doi.org/10.1111/hsc.12403>
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (2004). *Weiterleben lernen Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheiten* (2. Aufl.). Verlag Hans Huber.
- Cudney, S. A., Butler, M. R., Weinert, C., & Sullivan, T. (2002). Ten rural women living with fibromyalgia tell it like it is. *Holistic Nursing Practice*, 16(3), 35–45.
- Barker, S. (mit D'Amico, M.). (2008). Occupational Therapy Models for Intervention with Children and Families. *Occupational Therapy In Health Care*, 22(4), 97–98. <https://doi.org/10.1080/07380570802244654>
- Dennis, N. L., Larkin, M., & Derbyshire, S. W. G. (2013). 'A giant mess' – making sense of complexity in the accounts of people with fibromyalgia. *British Journal of Health Psychology*, 18(4), 763–781. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12020>
- DiCenso, A., Bayley, L., & Haynes, R. B. (2009). Accessing pre-appraised evidence: Fine-tuning the 5S model into a 6S model. *Evid Based Nurs*, 12(4), 99–101. <https://doi.org/10.1136/ebn.12.4.99-b>
- DUDEN. (2019a). Ambulant. In *DUDEN*. Bibliographisches Institut GmbH. <https://www.duden.de/node/13869/revision/13896>
- DUDEN. (2019b). Patient, der. In *DUDEN*. Bibliographisches Institut GmbH. <https://www.duden.de/rechtschreibung/Patient#close-cite>

- DUDEN. (2019c). Stationär. In *DUDEN*. Bibliographisches Institut GmbH.
<https://www.duden.de/node/176302/revision/176338>
- Egle, U. T., Hoffmann, S. O., Lehmann, K. A., & Nix, W. A. (Hrsg.). (2003).
Handbuch Chronischer Schmerz Grundlagen, Pathogenese, Klinik und Therapie aus bio-psycho-sozialer Sicht. Schattauer GmbH.
- Erhardt-Raum, G. (2011). *Das Fibromyalgie-Syndrom Handbuch für Therapeuten und Übungsleiter* (I. Liebenstund, Hrsg.). Pflaum Verlag.
- Erleben der Fibromyalgie vor und nach der GUAIFENESIN-Therapie. (2020, Februar 28). *Das Erleben der Fibromyalgie vor und nach der GUAIFENESIN-Therapie bei Fibromyalgi* [Private Rede]. Ohne Verlag.
- Fibromyalgie. (23. September 2019). In *Wikipedia*.
<https://de.wikipedia.org/w/index.php?title=Fibromyalgie&oldid=191620200>
- Flick, U., & Kardorff, E. V. (2010). *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. (I. Steinke, Hrsg.). Rowohlt Taschenbuch.
- France, N. E. M., Farrell, K., Kearney, B. D., & Myatt, S. M. (2008). Women living with fibromyalgia: „do no harm“. *International Journal for Human Caring*, 12(4), 21–25.
- George, S. (2002). *Praxishandbuch COPM - Darstellung des COPM und Entwicklung eines Praxisleitfadens zur Durchführung des Interviews in der neurologischen Klinik*. Schulz-Kirchner Verlag GmbH.
- Hallberg, L. R.-M., & Carlsson, S. G. (1998). Psychosocial vulnerability and maintaining forces related to fibromyalgia: In-depth interviews with

- twenty-two female patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 12(2), 95–103.
- Harth, A. (2002). Das Canadian Model of Occupational Performance (CMOP) (U. Marotzki, Hrsg.). *Ergotherapeutische Modelle praktisch angewandt. Eine Fallgeschichte-vier Betrachtungsweisen*. Springer.
- Hellström, O., Bullington, J., Karlsson, G., Lindqvist, P., & Mattsson, B. (1999). A phenomenological study of fibromyalgia. Patient perspectives. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 17(1), 11–16.
- Hughes L. (2006). Physical and psychological variables that influence pain in patients with fibromyalgia. *Orthopaedic Nursing*, 25(2), 112–121.
- Jäckel, W. H., & Genth, E. (2007). Fibromyalgie. *Zeitschrift für Rheumatologie*, 66(7), 579–590. <https://doi.org/10.1007/s00393-007-0229-6>
- Jerosch-Herold, C., Marotzki, U., Hack, B. M., & Weber, P. (2004). *Konzeptionelle Modelle für die ergotherapeutische Praxis* (2. Aufl.). Springer-Verlag.
- Juuso, P., Skär, L., Olsson, M., & Söderberg, S. (2013). Meanings of Feeling Well for Women With Fibromyalgia. *Health Care for Women International*, 34(8), 694–706. <https://doi.org/10.1080/07399332.2012.736573>
- Käppeli, S. (Hrsg.). (1998). *Pflegekonzepte: Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld* (Bd. 1). Verlag Hans Huber.
- Kashikar-Zuck, S., Parkins, I. S., Ting, T. V., Verkamp, E., Lynch-Jordan, A., Passo, M., & Graham, T. B. (2010). Controlled follow-up study of

- physical and psychosocial functioning of adolescents with juvenile primary fibromyalgia syndrome. *Rheumatology*, 49(11), 2204–2209.
<https://doi.org/10.1093/rheumatology/keq254>
- Katz, J. D., Mamyrova, G., Guzhva, O., & Furmark, L. (2010). Gender bias in diagnosing fibromyalgia. *Gender Medicine*, 19–27.
<https://doi.org/10.1016/j.genm.2010.01.003>
- Kraus, E., Romein, E., & Weise, U. (2015). *PEAP Pädiatrisches Ergotherapeutisches Assessment & Prozessinstrument*. Schulz-Kirchner Verlag GmbH.
- Kröner-Herwig, B., Frettlöh, J., & Klinger, R. (2017). *Schmerzpsychotherapie. Grundlagen—Diagnostik—Krankheitsbilder—Behandlung* (P. Nilges, Hrsg.; 8. Aufl.). Springer.
- Lamnek, S. (2010). *Qualitative Sozialforschung*. (5. Aufl.). Belz.
- Laser, T. (2004). *Fibromyalgie. Muskelverspannungen—Dysbalancen—Myofasziale Schmerzen* (3. Aufl.). Georg Thieme Verlag.
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (2014). *The Person-Environment-Occupation Model: A Transactive Approach to Occupational Performance*.
<https://doi.org/10.1177/000841749606300103>
- Liew, C. V., Standridge, K., Leon, G., & Cronan, T. A. (2019). A longitudinal analysis of pain experience and recall in fibromyalgia. *International Journal of Rheumatic Diseases*, 22(3), 497-506.
<https://doi.org/10.1111/1756-185X.13415>

- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Sage Publications.
- LoBiondo-Wood, G., & Haber, J. (2005). *Pflegeforschung: Methoden—Bewertung—Anwendung* (2. Aufl.). Urban & Fischer Verlag/Elsevier GmbH.
- Lubkin, I. M. (2002). *Chronisch Kranksein Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe* (R. Lorenz-Krause & H. Niemann, Hrsg.). Verlag Hans Huber.
- Mannerkorpi, K., Kroksmark, T., & Ekdahl, C. (1999). How patients with fibromyalgia experience their symptoms in everyday life. *Physiotherapy Research International*, 4(2), 110–122. <https://doi.org/10.1002/pri.157>
- Mieke le Granse, M., & Van Hartingsveldt, A. K. (Hrsg.). (2019). *Grundlagen der Ergotherapie*. Thieme.
- Müller, K. G., Bieber, C., Müller, A., Blumenstiel, K., & Eich, W. (2004). Psychosoziale Faktoren bei einer Fibromyalgiepatientin. *Der Schmerz*, 18(1), 45–52. <https://doi.org/10.1007/s00482-003-0275-1>
- Neeck, G. (2007). *Das Fibromyalgie Syndrom Klinik – Diagnostik - Therapie*. UNI_MED.
- Offenbaecher, M., Kohls, N., Toussaint, L. L., Sigl, C., Winkelmann, A., Hieblinger, R., Walther, A., & Bussing, A. (2013). Spiritual Needs in Patients Suffering from Fibromyalgia. *Evidence-based Complementary & Alternative Medicine (eCAM)*, 2013, 1–13. <https://doi.org/10.1155/2013/178547>

- Palesch, A. (2016). *Leitfaden Ambulante Pflege* (4. Aufl.). Urban & Fischer Verlag/Elsevier GmbH.
- Poindexter, K. H. C. (2017). Nursing Management of Fibromyalgia Syndrome. *MEDSURG Nursing*, 26(5), 349–351.
- Raymond, M. C., & Brown, J. B. (2000). Experience of fibromyalgia. Qualitative study. *Canadian Family Physician*, 46, 1100–1106.
- Reibel, M. D., & Pearson, D. (2017). Beyond the Pain: A Look into the Experiences of Women Living with Fibromyalgia. *International Journal for Human Caring*, 21(2), 68–76. <https://doi.org/10.20467/HumanCaring-D-17-00019.1>
- Reid, G. J., Lang, B. A., & McGrath, P. J. (1997). Primary juvenile fibromyalgia. Psychological adjustment, family functioning, coping, and functional disability. *Arthritis & Rheumatism*, 40(4), 752-760. <https://doi.org/10.1002/art.1780400423>
- Reimbursement Institute. (2018). *Stationär, teilstationär oder ambulant?* Reimbursement Institute. <https://reimbursement.institute/abgrenzung-stationaer-teilstationaer-ambulant-artikel/>
- Rheumaliga Schweiz. (2019). Fibromyalgie. *Rheumaliga Schweiz*. <https://www.rheumaliga.ch/rheuma-von-a-z/fibromyalgie>
- Ris, I., & Preusse-Bleuler, B. (2015). AICA: Arbeitsinstrument für ein Critical Appraisal eines Forschungsartikels. *Schulungsunterlagen Bachelorstudiengänge Departement Gesundheit ZHAW*.

- SBK - ASI. (8. September 2019). *Definition der Pflege*. SBK – ASI...die Stimme der Pflege. <https://www.sbk.ch/pflegethemen/definition-der-pflege>
- Schaefer, K. M. (2005). The lived experience of fibromyalgia in African American women. *Holistic Nursing Practice*, 19(1), 17–25.
- Schoofs, N., Bambini, D., Ronning, P., Bielak, E., & Woehl, J. (2004). Death of a lifestyle: The effects of social support and healthcare support on the quality of life of persons with fibromyalgia and/or chronic fatigue syndrome. *Orthopaedic Nursing*, 23(6), 364–374.
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) (Hrsg.). (2004). *Ziele und Aufgaben der Medizin zu Beginn des 21. Jahrhunderts* (2. Aufl.). Schwabe & Co. AG.
- Smith, D., & Hudson, S. (2012). Using the Person–Environment–Occupational Performance conceptual model as an analyzing framework for health literacy. *Journal of Communication in Healthcare*, 5(1), 11–13.
<https://doi.org/10.1179/1753807611Y.0000000021>
- Söderberg, S., & Lundman, B. (2001). Transitions experienced by women with fibromyalgia. *Health Care for Women International*, 22(7), 617–631.
- Standl, T., Schulte am Esch, J., Treede, R.-D., Schäfer, M., & Bardenheuer, H. (Hrsg.). (2010). *Schmerztherapie* (2. Aufl.). Thieme Verlagsgruppe.
- Boyt Schell, B. A., Gillen, G. & Scaffa, M. (2014). *Willard & Spackman's Occupational Therapy* (E. S. Cohn, Hrsg.; 12. Aufl.). Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkin.

Tepperman, P. S., & Devlin, M. (1986). The Therapeutic Use of Local Heat and Cold. *Canadian Family Physician*, 32, 1110–1114.

The World Bank Group. (6. Dezember 2019). *World Bank Country and Lending Groups – World Bank Data Help Desk*. THE WORLD BANK.

<https://datahelpdesk.worldbank.org/knowledgebase/articles/906519-world-bank-country-and-lending-groups>

Theadom, A., Cropley, M., & Humphrey, K.-L. (2007). Exploring the role of sleep and coping in quality of life in fibromyalgia. *Journal of Psychosomatic Research*, 62, 145–151.

<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2006.09.013>

Turk, D. C., & Adams, L. M. (2016). Using a biopsychosocial perspective in the treatment of fibromyalgia patients. *Pain Management*, 6(4).

<https://doi.org/10.2217/pmt-2016-0003>

Tutoglu, A., Boyaci, A., Koca, I., Celen, E., & Korkmaz, N. (2014). Quality of life, depression, and sexual dysfunction in spouses of female patients with fibromyalgia. *Rheumatology International*, 34(8), 1079–1084.

<https://doi.org/10.1007/s00296-014-2944-z>

Ubago Linares, M. d. C., Ruiz Pérez, I., Bermejo Pérez, M. J., Labry Lima, A. O. d. L. L. & Plazaola Castaño, J. (2005). Características clínicas y psicosociales de personas con fibromialgia: Repercusión del diagnóstico sobre sus actividades. *Revista Española de Salud Pública*, 79, 683–695.

<https://doi.org/10.1590/S1135-57272005000600008>

Weiss, T. (2008). *Fibromyalgie – Schmerzen überall*. Südwest Verlag.

- Wolfe, F., Smythe, H. A., Yunus, M. B., Bennett, R. M., Bombardier, C.,
 Goldenberg, D. L., Tugwell, P., Campbell, S. M., Abeles, M., Clark, P.,
 Fam, A. G., Farber, S. J., Fiechtner, J. J., Franklin, C. M., Gatter, R. A.,
 Hamaty, D., Lessard, J., Lichtbroun, A. S., Masi, A. T., ... Sheon, R. P.
 (1990). The american college of rheumatology 1990 criteria for the
 classification of fibromyalgia. *Arthritis & Rheumatism*, 33(2).
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2014). *Familienzentrierte Pflege: Lehrbuch für
 Familien-Assessment und Intervention* (B. Preusse-Bleuler, Hrsg.; 2.
 Aufl.). Verlag Hans Huber.
- Wuytack, F., & Miller, P. (2011). The lived experience of fibromyalgia in female
 patients, a phenomenological study. *Chiropractic & Manual Therapies*,
 19(1), 22. <https://doi.org/10.1186/2045-709X-19-22>
- Youngson, R. (2016). *Time to Care: Wie Sie Ihren Patienten und Ihren Job
 lieben*. Mabuse-Verlag.
- Yunus, M., & Masi, A. (1985). Juvenile primary fibromyalgia syndrome: A
 clinical study of thirty-three patients and matched normal controls.
Arthritis Rheum, 28, 138-145.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Die 18 Tender Points bei Fibromyalgie.....	9
Abbildung 2: Biopsychosoziales Modell.....	15
Abbildung 3: Person-Environment-Occupation Modell.....	21
Abbildung 4: Flowchart - schematische Darstellung.....	29
Abbildung 5: 6 S Pyramide.....	32
Abbildung 6: Diskussionswürdige Ergebnisse anhand des PEO-Modells dargestellt.....	67

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Biologische Faktoren.....	10
Tabelle 2: Begleitsymptome der Fibromyalgie.....	16
Tabelle 3: Stadien der Fibromyalgie.....	18
Tabelle 4: Keywords.....	24
Tabelle 5: Ein- und Ausschlusskriterien.....	27
Tabelle 6: Auswahl der Hautstudien.....	30
Tabelle 7: Gütekriterien der Hauptstudien.....	34
Tabelle 8: Weiterführende Aspekte der Kommunikation in der Pflege	80

Wortzahl

Wortzahl Abstract: 194 Wörter

Wortzahl Bachelorarbeit: 11 598 Wörter

Ohne Titelblatt, Abstract, Tabellen, Abbildungen und deren Beschriftungen, ohne Inhaltsverzeichnis und weitere Verzeichnisse, Wortzahl, Danksagung, Eigenständigkeitserklärung sowie Anhang.

Danksagung

Wir möchten uns herzlich bei Frau Hanna Siegwart für ihre Kompetenz, ihr Engagement und ihren wichtigen Beitrag zum Erfolg der Bachelorarbeit bedanken.

Ein weiteres Dankeschön gebührt Frau [REDACTED] und dem gesamten Team des Peerfeedbacks welche für wertvolle Inputs und Fragen zur Verfügung standen.

Einen grossen Dank geht an Frau [REDACTED]
[REDACTED] Sie nahmen sich die Zeit, um die Bachelorarbeit gegenzulesen und eine fachliche Korrektur durchzuführen.

Wir möchten uns speziell bei einer Fibromyalgie-Betroffenen bedanken. Sie ermöglichte uns einen nahen Einblick und spannenden Austausch über die Fibromyalgie.

Einen letzten Dank möchten wir an unsere Familien und Freunde aussprechen, welche uns unterstützen und motivierten während des gesamten Prozesses.

Eigenständigkeitserklärung

«Wir erklären hiermit, dass wir die vorliegende Arbeit selbständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benutzung der angegebenen Quellen verfasst haben.»

Ort, Datum, Unterschrift

A large, empty rectangular box with a red border, intended for a signature.

Ort, Datum, Unterschrift

A large, empty rectangular box with a red border, intended for a signature.

Anhang A: Rechercheprotokolle

Die Rechercheprotokolle wurden aufgrund der Recherche in den Datenbanken CINAHL, PubMed, MEDLINE und Cochrane Library geführt.

Recherche auf CINAHL

Suchschritte	Anzahl Treffer	Verfeinerung	Bewertung der Suche: Warum Ein-/Ausgeschlossen	Relevante Artikel	Datum
psychosocial* AND fibromyalgia	107	psychosocial* AND fibromyalgia AND female→82	<p>Titel gelesen, bei den passenden</p> <p>Titeln die Abstracts gelesen.</p> <p>Relevante Studien gefunden, welche das Erleben von Fibromyalgie darlegen. Drei Studien als Hauptstudie gewählt.</p> <p>Die anderen können als Nebenstudie benutzt werden.</p>	<p>The role of 'social support' in the experience of fibromyalgia - narratives from South Africa.</p> <p>Fibromyalgia characterization in a psychosocial approach: Wie die Gesundheit vor der Diagnose war, nicht relevant.</p> <p>Women living with fibromyalgia: 'do no harm'.</p> <p>Ten rural women living with fibromyalgia tell it like it is.</p> <p>The lived experience of fibromyalgia in African American women.</p> <p>Transitions experienced by women with fibromyalgia.</p> <p>Physical and psychological variables that influence pain in patients with fibromyalgia.</p> <p>Psychosocial vulnerability and maintaining forces related to fibromyalgia: In-depth interviews with twenty-two female patients.</p> <p>Coping with fibromyalgia: a qualitative study.</p>	25.07.

			The fibromyalgia diagnosis - hardly helpful for the patients?	
Psychosocial* AND fibromyalgia AND experience	22	Nicht zu grosse Trefferzahl, Ein und Ausschlusskriterien bei den Abstracts verglichen.	Attachment styles, pain intensity and emotional variables in women with fibromyalgia. "I'm not the woman I was": Women's perceptions of the effects of fibromyalgia on private life "I'm tired of being tired" -- Fatigue as experienced by women with fibromyalgia.	25.07.
Fibromyalgia AND psychosocial factors	93	Fibromyalgia AND psychosocial factors AND outpatient→6	Anfangs zu viele Treffer, danach mit Verfeinerung eine überschaubare Anzahl Studien vorhanden.	0: Kein Artikel bezüglich psychosozialer Auswirkungen, 25.07. sondern über Interdisziplinäre Zusammenarbeit und vor allem das Schmerzmanagement. Anderer Suchschritt erforderlich.
(MH "Psychosocial Aspects of Illness") AND fibromyalgia	2		Eine Studie bezüglich dem Zusammenhang von Kognition, Lebensqualität und Psyche bei Fibromyalgie, welche nicht als relevant erscheint. Die andere als Nebenstudie passend.	Transitions experienced by women with fibromyalgia. 26.07.

(MH "Life Experiences") AND fibromyalgia	7		Bereits gefundene Artikel sind wieder erschienen mit dieser Suchkombination. Eine weitere könnte als Nebenstudie sich bieten (die dritte).	Beyond the Pain: A Look into the Experiences of Women Living with Fibromyalgia. "I'm not the woman I was": Women's perceptions of the effects of fibromyalgia on private life Fatigue, Worry, and Fear—Life Events in the Narratives of Women With Fibromyalgia " I'm tired of being tired " –Fatigue as experienced by women with fi bromyalgia	26.07.
Psychosocial well-being AND fibromyalgia	26		Eine relevante Studie, die anderen eher auf Symptommanagement fokussiert.	Physical and psychological variables that influence pain in patients with fibromyalgia.	26.07.
psychosocial impact AND fi- bromyalgia	22		Eher medizinisch gerichtete Studien.	Fibromyalgia: antecedent life events, disability, and causal attribution.	26.07.
(MH "Psychological Well-Being") And fibromyalgia*	9	(MH "Psychological Well-Being") OR (MH "Quality of Life (Iowa NOC)") AND fibromyalgia or fibromyalgia syndrome	Gute Trefferzahl mit Verfeinerung. Zwei passende Studien, welche den Psychologischen Aspekt betonen.	Repressed and silent suffering: consequences of childhood sexual abuse for women's health and well-being. Psychological functioning in women with fibromyalgia: a grounded theory study.	24.08.
Life experiences AND fibromyalgia	7		Überschaubare Trefferzahl, keine Verfeinerung nötig. Die erste Studie könnte als Nebenstudie passen.	Beyond the Pain: A Look into the Experiences of Women Living with Fibromyalgia. Fibromyalgia: antecedent life events, disability, and causal attribution.	24.08.

(MH "Quality of Life") OR 70 (MH "Comfort") AND fibromyalgia	Mit CINAHL- Headings gearbeitet und einige relevante Artikel gefunden. Die zweite Studie wird als Nebenstudie benutz. Je nach Interventionen könnte die Studie zu Interdisziplinäre Zusammenarbeit signifikant sein.	Women Veterans, a Population at Risk for Fibromyalgia: The Associations Between Fibromyalgia, Symptoms, and Quality of Life. Nursing Management of Fibromyalgia Syndrome. Association of Employment and Health and Well-Being in People with Fibromyalgia. Interdisciplinary Treatment of Patients with Fibromyalgia: Improvement of Their HealthRelated Quality of Life Fibromyalgia: Patients' Perspectives of Quality of Life and Occupation.: Kein PDF	24.08.
psychosocial well-being OR 106 Quality of life And Fibromyalgia	Grosse Trefferzahl, Titel überflogen und eine relevante gefunden, welche aufzeigt wie sich Patienten trotz Fibromyalgie sich gut fühlen können	Meanings of Feeling Well for Women With Fibromyalgia.	24.08.

psychosocial well-being OR 4 Quality of life And Fibromyalgia AND Outpa- tient NOT Inpatient			Keine Relevanz.	24.08.
(MH "Support, Psychosocial") AND fibromyalgia	14	Die erste kann interessant sein als Nebenstudie, die zweite eher unpassend.	Beyond the Pain: A Look into the Experiences of Women Living with Fibromyalgia. Death of a lifestyle: the effects of social support and healthcare support on the quality of life of persons with fibromyalgia and/or chronic fatigue syndrome.	24.08.
(MH "Fibromyalgia") OR (MH "Fatigue Syndrome, Chronic") AND (MH "Diag- nosis, Psychosocial") AND nurs*	19	Keine relevant für die Pflege, eher Medizinischer Schwerpunkt. Die dritte wird als Hauptstudie gewählt.	Understanding chronic pain and the mind-body connection. Help patients cope with fibromyalgia: Ten rural women living with fibromyalgia tell it like it is.	27.08.

(MH "Psychosocial Aspects of Illness") OR (MH "Support, Psychosocial") OR (MH "Diagnosis, Psychosocial") OR (MH "Psychosocial Health (Iowa NOC)") OR (MH "Psychosocial Care (Saba CCC)") AND fibromyalgia or fibromyalgia syndrome	16	Mit CINAHL- Headings gearbeitet. Diese sind bereits gefundene Studien	27.08.
(MH "Psychosocial Aspects of Illness") OR (MH "Diagnosis, Psychosocial") OR (MH "Quality of Life") OR (MH "Life Experiences") AND fibromyalgia	70	(MH "Psychosocial Aspects of Illness") OR (MH "Diagnosis, Psychosocial") OR (MH "Quality of Life") OR (MH "Life Experiences") AND fibromyalgia or fibromyalgia syndrome AND outpatient clinics or ambulatory care or outpatient services or outpatient care	<div>Eine Relevanz, aber nicht als Hauptstudie gewählt.</div> <div>The evaluation of the impact of the use of wool in patients with fibromyalgia on life quality</div> <div>27.08.</div>

(MH "Psychosocial Aspects of Illness") OR (MH "Outpatient Service") OR (MH "Outpatients") OR (MH "Ambulatory Care	16	Gute Trefferzahl. Eine als Nebenstudie möglich.	Impact of Noncancer Pain on Health-Related Quality of Life.: Auch andere Erkrankungen miteinbezogen	27.08.
Fibromyalgia AND chronic pain And experience	21	Die Perspektive von Männern mit Fibromyalgie für Diskussion könnte interessant sein. Die anderen sind zu spezifische Interventionen.	Men's descriptions of their experience of nonmalignant pain of fibromyalgia type. From shame to respect: musculoskeletal painpatients' experience of a rehabilitation programme, a qualitative study. Effects of a multiprofessional rehabilitation programme for patients with fibromyalgiasyndrome.	27.08.
(MH "Pain/PF") And fibromyalgia or fibromyalgia syndrome	22	5 relevante Studien.	When pain in the arm is 'all in the head': the management of medically unexplained suffering in primary care. Fibromyalgia syndrome and depressive symptoms: Comorbidity andclinical correlate Relationship between changes in coping and treatment outcome in patients with Fibromyalgia Syndrome: Kein PDF How patients with fibromyalgiaexperience their symptoms in everyday life	29.08.

Goal conflict, distress, and pain in women with fibromyalgia: A daily diary study

Recherche auf PubMed via NCBI

Suchschritte	Anzahl Treffer	Verfeinerung	Bewertung der Suche	Relevante Artikel	Datum
(fibromyalgia) AND experience	600	((fibromyalgia) AND experience) AND psychosocial	Zuerst grosse Trefferzahl, nach der Verfeinerung 33 Treffer	Using a biopsychosocial perspective in the treatment of fibromyalgia patients Relation between pain experience and psychological markers in patients with fibrosis syndrome and patients with rheumatoid arthritis Reframing chronic pain as a disease, not a symptom: rationale and implications for pain management: Postgraduate Medicine Neural and psychosocial mechanisms of pain sensitivity in fibromyalgia Mindfulness-Based Interventions for Physical Conditions: A Narrative Review Evaluating Levels of Evidence	18.07. 27.08.

				Long-Term Outcomes of Adolescents With Juvenile-Onset Fibromyalgia in Early Adulthood Living with Continuous Muscular Pain—Patient Perspectives Fibromyalgiesyndrom-Patientinnen in psychosomatischen und somatischen Rehabilitationseinrichtungen – eine explorative Studie zu Zugangswegen und Unterschieden in Patientenmerkmalen Exercise Program Effects on Women With Fibromyalgia Syndrome Emotional awareness and expression therapy, cognitive-behavioral therapy, and education for fibromyalgia: a cluster-randomized controlled trial	
((fibromyalgia) AND experience) AND psychosocial AND female OR women	946856	((fibromyalgia) AND experience) AND psychosocial* AND (female OR women)	Zu viele Treffer, nach der Verfeinerung 17 Treffer. Davon alle aus der ersten Suche bekannt, 14 relevant (12 von 14 schon bekannt)	Zusätzliche 2 relevante Treffer (12 relevante Suchergebnisse in der ersten Suche inbegriffen). Chronic pain and fatigue: Associations with religion and spirituality Is it all about sex? Acupuncture for the treatment of pain from a biological and gender perspective.	27.08.
Fibromyalgia diagnosis AND family	245	Fibromyalgia diagnosis AND family And female*	171 Treffer nach der Verfeinerung. Immer noch grosse Menge. Grob Titel gelesen	'If it's a medical issue I would have covered it by now': learning about fibromyalgia through the hidden curriculum: a qualitative study Fibromyalgia syndrome: Basic knowledge, diagnosis and treatment The role of 'social support' in the experience of fibromyalgia – narratives from South Africa	18.07. 21.08. 27.08.

Work, family and social environment in patients with Fibromyalgia in Spain: an epidemiological study: EPIFFAC study

Quality of life, depression, and sexual dysfunction in spouses of female patients with fibromyalgia

[Experience of fibromyalgia]

Couple Perceptions of Fibromyalgia Symptoms: The Role of Communication

[Female patients with fibromyalgia syndrome in somatic and psychosomatic rehabilitation center - an exploratory study on access routes and differences in patient characteristics].

'A giant mess' – making sense of complexity in the accounts of people with fibromyalgia

Relationship Status and Quality Moderate Daily Pain-Related Changes in Physical Disability, Affect, and Cognitions in Women with Chronic Pain

The lived experience of fibromyalgia in female patients, a phenomenological study

A qualitative exploration of carers' and 'patients' experiences of fibromyalgia: one illness, different perspectives

Understanding the psychosocial profile of women with fibromyalgia syndrome

Analysis of the impact of fibromyalgia on quality of life: associated factors

		<p>Sex hormones and pain in regularly menstruating women with fibromyalgia syndrome.</p> <p>The Effectiveness of Multidisciplinary Rehabilitation in the Treatment of Fibromyalgia: A Randomized Controlled Trial</p> <p>Family study of fibromyalgia</p> <p>Do employment and family work affect the health status of women with fibromyalgia?</p> <p>Operant behavioral treatment of fibromyalgia: A controlled study</p> <p>Financial, occupational, and personal consequences of disability in patients with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia compared to other fatiguing conditions.</p> <p>Experience of fibromyalgia. Qualitative study.</p> <p>Quality of well being in patients with fibromyalgia</p> <p>Biopsychosocial features of patients with widespread chronic musculoskeletal pain in family medicine clinics.</p>	
	<p>Fibromyalgia diagnosis AND family AND female* AND experience</p>	<p>21 Studien. Davon waren 12 relevant. Diese sind bereits genannt.</p>	21.08.
<p>Fibromyalgia diagnosis AND family AND female* AND nurs*</p>	9	<p>5 Studien bereits aus früherer Recherche, die anderen sind nicht relevant.</p>	21.08.

(((fibromyalgia diagnosis AND family) AND female*) AND care*	55	(((fibromyalgia diagnosis) AND family) AND female*) AND care*)) AND experience	10 davon relevant und bereits in genannten Suchverläufen erwähnt.		21.08.
((psychosocial well-being OR quality of life) AND fibromyalgia	1626	((psychosocial well-being) AND quality of life) AND fibromyalgia	46 Treffer, 6 davon bekannt und bereits genannt. 3 neue relevante Treffer.	4 relevante Treffer The Influence of Age on Fibromyalgia Symptoms Contributions of a group-based exercise program for coping with fibromyalgia: a qualitative study giving voice to female patients Fibromyalgia: a randomised, controlled trial of a treatment programme based on self management Self-management support from the perspective of patients with a chronic condition: a thematic synthesis of qualitative studies	27.08. 28.08.
((psychosocial) AND fibromyalgia) AND functioning	39, davon 8 Treffer bekannt	((psychosocial OR (psychosocial well-being)) AND fibromyalgia) AND functioning	39 Treffer, davon die Mehrheit bekannt.		27.08
		(((psychosocial OR (psychosocial well-being)) AND fibromyalgia) AND functioning)) NOT rheum*	18 Treffer, 4 relevante bekannt. Keine neuen.		27.08.

(((psychosocial* OR (psychosocial well-being) OR (psychosocial factors)) AND fibromyalgia) AND functioning)) NOT rheum*	176 Treffer, 3 relevante Treffer nach der Ansicht der Hälfte der Abstracts.	Beliefs about sharing illness experiences:Development of a scale and relationship with symptoms of fibromyalgia Association of objectively measured physical activity and sedentary time with health-related quality of life in women with fibromyalgia: The al-Ándalus project Psychological impact of fibromyalgia: current perspectives	27.08.
(((((((psychosocial* OR (psychosocial well-being) OR (psychosocial factors)) AND fibromyalgia) AND functioning)) NOT rheum*))) AND adult	135	Zu grosse Trefferzahl.	27.08.
(((((((psychosocial* OR (psycho-social well-being) OR (psychosocial factors)) AND fibromyalgia) AND functioning) NOT rheum*) AND adult) NOT child*	126, davon 4 bereits vorhanden und 5 neue relevante Studien.	Relation of Age With Symptom Severity and Quality of Life in Patients With Fibromyalgia Patient Perspectives on the Impact of Fibromyalgia Disability and quality of life in patients with fibromyalgia Exploring the role of sleep and coping in quality of life in fibromyalgia Validity and reliability testing of the Quality of Life Scale, Swedish version in women with fibromyalgia – statistical analyses Coping with fibromyalgia. A qualitative study	27.08. 28.08.

The social network characteristics of fibromyalgia patients compared with healthy controls			
((fibromyalgia) AND psychosocial factors) AND pain	2228	((((fibromyalgia) AND psychosocial factors) AND pain)) NOT child	2111 Treffer, zu grosse Treffer Anzahl.
(((((fibromyalgia) AND psychosocial factors) OR impressions) OR go through) OR psychosocial experience) NOT child	137325	(((((fibromyalgia) AND psychosocial factors) OR impressions) OR go through) OR psychosocial experience) NOT child AND Well-being	50350 Treffer, zu grosse Treffer Anzahl
fibromyalgia pain AND psychosocial*	279	fibromyalgia pain AND psychosocial* NOT rheum*	167 Treffer, zu hohe Treffer Anzahl
		((fibromyalgia AND pain) AND psychosocial*) NOT rheum*) AND experience	16 Treffer, 10 davon bekannt. Keine neuen Treffer
Assessment of anxiety and quality of life in fibromyalgia patients	77	Studie aus einem Literaturverzeichnis einer relevanten Studie.	Assessment of anxiety and quality of life in fibromyalgia patients 30.08.

Recherche auf MEDLINE via Ovid

Suchschritte	Anzahl Treffer	Verfeinerung	Bewertung der Suche	Relevante Artikel	Datum
Fibromyalgia AND psychosocial*	126	(fibromyalgia and psychosocial* and famil*)	11 Treffer 1 relevanter Treffer	Understanding the psychosocial profile of women with fibromyalgia syndrome	25.07. 21.08. 28.08.
((fibromyalgia and women) or female) and experience)	96746	((fibromyalgia and women) or female) and experience and social support)	3352 Treffer Zu grosse Trefferanzahl		28.08.
((fibromyalgia AND women) OR female) AND experience) NOT sex abuse)	116095	((fibromyalgia and women) or female) and experience) not sex abuse) and interven- tion*)	14204 Zu grosse Trefferanzahl		28.08.
(fibromyalgia and life experience)	0	(fibromyalgia and life experience and women)	0		02.09
(fibromyalgia and life experience and women and nursing)	0	((fibromyalgia and nursing and women) or female)	1978827 Treffer Zu grosse Anzahl		02.09.
(fibromyalgia and functioning and psychoso- cial*)	17 Treffer	(fibromyalgia and functioning and psy- chosocial* and women)	7 Treffer	Comparison of pain threshold, health and functional status of females with fibromyalgia and multiple sclerosis: a pilot study.	02.09.

Sex differences in psychological response to pain in patients with fibromyalgia syndrome.

Factors promoting sustainable work in women with fibromyalgia

Fibromyalgia: The Role of Sleep in Affect and in Negative Event Reactivity and Recovery

Recherche auf Cochrane Library

Suchschritte	Anzahl Treffer	Verfeinerung	Bewertung der Suche	Relevante Artikel	Datum
Fibromyalgia AND experience	158	Fibromyalgia AND experience AND female → 87 Fibromyalgia AND experience AND female AND quality of life → 25	Zuerst viele Studien zu Coping mit Fibromyalgie nicht das Erleben, z.B Hypnose (was nicht unser Thema ist). Nach der Verfeinerung geeignete gefunden, da es spezifischer wurde. Kein PDF	Persistent pain and depression: a biopsychosocial perspective LC Campbell, DJ Clauw, FJ : Geeignet als Nebenstudie Written emotional expression produces health benefits in fibromyalgia patients:	24.08
Fibromyalgia AND well-being	98	Fibromyalgia AND wellbeing AND out-patient → 9	Keine relevanten Artikel. Interventionen wie Akupunktur und Übungen, nicht das Erleben		24.08
Fibromyalgia AND Quality of life	520	Fibromyalgia AND quality of life AND care	Nach der Verfeinerung sind es 124 Treffer, keine relevanten Titel		24.08
Fibromyalgia AND psychosocial*	33	Fibromyalgia AND psychosocial factors	Nach Verfeinerung 15 Treffer	The role of personality in patients with fibromyalgia: Nicht das Erleben	27.08

			Discomfort and Psychosocial Difficulties in Fibromyalgia: Kein PDF	
		Fibromyalgia And psychosocial experience	6 Treffer	27.08
Fibromyalgia AND psychosocial* And outpatient	2		Selbst-Management-interventionen	27.08
Fibromyalgia AND pain AND experience	144		Persistent Pain and Depression: A Biopsychosocial Perspective	29.08
fibromyalgia AND Pain AND psychosocial factors	19		Kein PDF bei den relevanten Titeln	29.08
fibromyalgia and chronic pain and quality of life	229		Kein PDF bei den relevanten Studien.	Discomfort and Psychosocial Difficulties in Fibromyalgia (Fibroebre) 29.08

Anhang B: AICA Hilfstabellen

Studie: The lived experience of fibromyalgia in female patients, a phenomenological Study

Zusammenfassung der Studie (Wuytack & Miller, 2011)

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Forschungsfrage/Zweck:</p> <p>Ziel ist es, ein besseres Verständnis der subjektiven Erfahrung der Fibromyalgie (FM) zu erlangen. Mit dem Fokus auf die persönlichen, beruflichen und sozialen Einschränkungen auf das Leben der Patientinnen, inklusive deren Zukunftsaussicht.</p> <p>Durch die qualitative Vorgehensweise soll das Verständnis für die Fibromyalgie gefördert und der unzureichenden Definition und wenig verstandene</p>	<p>Design: Im Rahmen der deskriptiven Phänomenologie nach Husserl wurde eine qualitative Studie durchgeführt. Dieser mit Hinweis auf Literatur begründete Ansatz der transzendentalen Subjektivität erlaubt ein vertiefteres und praktisches Verständnis.</p> <p>Sample: Die Teilnehmerinnen wurden im Rahmen einer Selbsthilfe Gruppe aus Gent kontaktiert. Sechs Frauen haben an der Studie teilgenommen. Alle Teilnehmerinnen haben die Diagnose Fibromyalgie von dem Universität Spital Gent in Belgien, nach den Kriterien: «American College of Rheumatology 1990 diagnostic criteria», erhalten.</p>	<p>Sample: 6 Teilnehmerinnen, alle mit Fibromyalgie diagnostiziert.</p> <p>Alter der Erkrankten: 36 – 66 Jahre (Durchschnitt: 51)</p> <p>Seit 1 -9 Jahre diagnostiziert</p> <p>Dauer seit Erstauftreten der Symptome bis Diagnostizierung: 1 – 19 Jahre (Durchschnitt: 5).</p> <p>Ergebnisse aus der qual. Analyse:</p> <p>Ergebnisse wurden mit Zusatzliteratur direkt diskutiert. Vier Themen wurden aus der Datenmenge generiert:</p> <p>Occupational Impact: Alle Frauen haben Probleme, der Arbeit nachzugehen, sobald die Symptome einsetzen. Die Hauptschwierigkeit, weiter zu arbeiten sind körperlicher Ursache. Kognitive Beeinträchtigung (Vergesslichkeit) führen zu Scham. Stress, Arbeitsdruck wird sehr hoch gewichtet. Die Arbeitsunfähigkeit zu</p>	<p>Die Autoren diskutieren die Ergebnisse mit vorhandener Literatur. Dabei werden die Ergebnisse validiert. Die Autoren zeigen auf, dass das Gesundheitswesen und der Familiensupport wichtige Rollen spielen.</p> <p>Die Autoren zeigen auf, dass die Mehrheit der Frauen nicht pessimistisch eingestellt sind gegenüber der Zukunft, was in Widerspruch zu anderen Studien steht.</p> <p>Die Autoren diskutieren, dass das Gespräch über den Schmerz, diesen auslösen kann und daher die Erkrankten nicht gerne über diesen sprechen.</p> <p>Auch sind sie oft mit Unverständnis, Angst vor Zurückweisung und Stigmatisierung konfrontiert.</p> <p>Die Ergebnisse dieser Studie belegen die Beeinträchtigung des Alltags auf Grund der Fibromyalgie. Die Erkrankten müssen sich dieser Tatsache stellen und das Familienleben,</p>

<p>Fibromyalgie entgegengewirkt werden.</p> <p>Der Forschungsbedarf wird damit begründet, dass das Wissen über die Bedeutung und Ausmass der Fibromyalgie für die Patientinnen essenziell für die prozessinvolvierte Person aus dem Gesundheitswesen sein kann. Gerade da die Prävalenz im Jahr 2010 in fünf Westeuropäischen Ländern bei 2.9 % lag und es so zu einem relativ häufigen Phänomen macht.</p> <p>Es besteht zudem Bedarf die Fibromyalgie Erfahrungen in Hauptthemen zu kategorisieren.</p>	<p>Durchschnittsalter: 51 Jahren (36 – 66 Jahre alt). Die Teilnehmerinnen haben die Diagnose seit einem und neun Jahren erhalten. Die durchschnittlich vergangene Zeit seit dem Ersteinsetzen der Symptome und der Diagnose belief sich auf fünf Jahren (zwischen 1 – 19 Jahren).</p> <p>Datenerhebung / -aufbereitung: Pro Teilnehmerin wurde ein semistrukturiertes Interview in einem für die Teilnehmerin günstigen Lokal durchgeführt. Der Interviewführende war bewusst nicht an der Behandlung der Teilnehmerin beteiligt, damit die Strenge beibehalten wurde. Zwei Interviews wurden im Spital geführt, die vier restlichen Teilnehmerinnen wurden in ihrem Zuhause interviewt. Allesamt wurden durch Audioaufnahmen festgehalten. Primär wurde durch die Teilnehmende ein Informationsblatt bezüglich der demografischen</p>	<p>akzeptieren kostet allen viel. Es dauert von 6 bis 10 Jahre, bis die Arbeit niedergelegt wurde, seit Beginn der Symptome. Identitätsverlust zeigt sich mehrheitlich in Korrelation mit dem Arbeitsverlust.</p> <p>Einschränkungen im Privatleben: Hobbies: Beschäftigung und positive Stimmung können die Schmerzen lindern. Jedoch erschweren Schmerzen, Steifigkeit, Fatigue und Unkonzentriertheit den Hobbies nachzugehen. Trotzdem haben alle seit der Diagnose ein Neues begonnen, was ihnen auch etwas Lebenssinn zurückgibt.</p> <p>Familienleben: Der Familiensupport ist sehr wichtig für die Teilnehmerinnen. Der Ehemann hat die grösste Unterstützungsrolle. Kinder unter 10 Jahren können die Beschwerden der Mutter nicht nachvollziehen. Schuldgefühle gegenüber den Kindern entstehen, da sie die Mutterrolle nicht wie vorgestellt ausüben können</p> <p>Identität/Persönlichkeit/Akzeptanz: Mit Zusatzliteratur belegen die Autoren, dass chronische Krankheiten Identitätsfragen und Akzeptanzprozesse auslösen.</p>	<p>Berufsleben und die soziale Identität umstrukturieren.</p> <p>Kommunikationsbarrieren/Diskrepanz führen zu reduzierter Empathie und Unverständnis. Diese werden als eine der belastendsten Komponenten benannt. Bemühungen, die Diagnostik zu beschleunigen, würde signifikant die Unsicherheit/Stress minimieren und vielleicht die Beschwerden lindern. Erkrankte würden einen grossen Vorteil haben, wenn mehr Verständnis für die unberechenbare Fibromyalgie vorhanden wäre. Familiensupport, Selbsthilfegruppen und komplementäre Interventionen können helfen. Eine gute Zusammenarbeit auf der Basis von Engagement, Unterstützung und Hilfe beim Symptommanagement durch die Gesundheitsfachpersonen ist empfehlenswert. Edukation der Familie und Patientinnen bezüglich der Fibromyalgie wäre eine weitere Implikation der Praxis und sehr wertvoll für das Caring der Patientinnen. Zusätzliche Haushaltshilfen würde den Stress signifikant reduzieren.</p> <p>Limitationen: Die Autoren versuchen keine eigene Interpretation in die Datenanalyse einzubringen. Sie reflektieren, dass eine</p>
---	---	--	---

Daten ausgefüllt. Anschliessend bekamen alle Teilnehmerinnen die gleichen neun Fragen gestellt. Drei zusätzliche Fragen, welche die Aspekte der Zielformulierung abdecken wurden zusätzlich gestellt. Die Teilnehmerinnen wurden aufgefordert frei zu Antworten und nach eigenem Ermessen einzelne Fragen nach subjektiver Wichtigkeit auszuführen. Der Interviewer stellte zusätzliche Fragen. Feldnotizen zu der nonverbalen Kommunikation wurden notiert. Die Interviewdauer variierte zwischen 15 bis 45 Minuten.

Analyseverfahren: Zunächst werden die Rohtexte wörtlich transkribiert, auf mögliche Fehler geprüft und in die englische Sprache übersetzt. Durch mehrmaliges Lesen der Transkripte, wurden Themen und kleine Kategorien herauskristallisiert. Die

Zukunftsdenken: Ein Umdenken bezüglich der Zukunft beginnt oft mit der Diagnosestellung. Zuvor waren Angst und Frustration über die Ungewissheit/Symptome vorherrschend. Durch die Diagnose wird die Akzeptanz der Erkrankten und deren Umgebung positiv beeinflusst. Eine Entlastung/Beruhigung kehrt ein. Um die eigene Zufriedenheit zu erreichen braucht es Willensstärke und Ausdauer. Viele müssen die neuen Grenzen der eigenen Leistungsfähigkeit neu erlernen. Jeder Tag ist anders, was es schwierig macht den nächsten Tag zu planen.

Interaktion, Kommunikation und Expression:

Die Interaktion mit Mitmenschen hat grossen Einfluss auf die emotionale Krankheitserfahrung. Viele fühlen sich hoffnungslos und sind frustriert, sich für die Symptome rechtfertigen zu müssen oder ständig mit der Frage «wie geht es Ihnen» konfrontiert zu werden. Ihre Zurückhaltung gegenüber anderen Personen lässt sich auf das Unverständnis der Erfahrungen zurückschliessen.

Qualitätskontrolle durch einen externen Forscher nötig gewesen wäre.

Der Übersetzer der Daten hat einen Master in Englisch und Niederländisch absolviert und ist deswegen kompetent/zuverlässig. Der Inhalt soll so wahrheitsgetreu wiedergegeben werden.

Codierungen der Transkripte erfolgten mit einer Cross-Case Interpretation mit Microsoft Excel. Die Erzählungen wurden nummeriert und kategorisiert. Zur Vereinfachung wurde Stichworte benutzt, die den Inhalt repräsentativ wiedergeben. Es wurden zusätzlich Analysen durchgeführt, die Assoziationen, Kontexte und Erläuterungen erheben. Die Resultate wurden von den Forschungsexperten diskutiert. **Ethik:** Die Genehmigung der Studie wurde von der «Anglo-European College of Chiropractic» Ethikkommission im März 2009 erteilt. Den Teilnehmenden stand es frei, am Interview teilzuhaben und sie hatten das Recht sich jeder Zeit aus der Studie zurückzuziehen. Für die Datenanalyse wurden Nummern anstatt Namen verwendet, um die Anonymität zu gewährleisten und Bias vorzubeugen.

Interaktion mit Personen des Gesundheitswesens: Erfahrungen mit Ungläubigkeit, Ablehnung und Mangel an Engagement, wie Desinteresse werden durch das Gesundheitswesen erlebt. Sie schätzen einen respektvoll und verständnisvoll Umgang. Führung und Engagement, wie realistische Optionen werden als Unterstützung erlebt.

Würdigung der Studie

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Positiv: Der Forschungsbedarf ist mit Literaturrecherche nachvollziehbar argumentiert und belegt. Zeigt mit Literaturvergleichen deutlich auf, wieso das gewählte Studiendesign optimal für die Fragestellung ist. Erweitert die Sicht auf die Breite und Diversität der Fibromyalgie mit einem Bezug auf das biopsychosoziale Modell. Das Ziel klar ist formuliert. Die Forschungsfrage ist nicht klar formuliert. Die kurze Einleitung beinhaltet differenzierte und passende Literaturrecherchen und den aktuellen Stand der Forschung.</p>	<p>Design: Das interview- und beobachtungsbasierte Design auf der Basis der deskriptiven Phänomenologie ist begründet und passend zur Fragestellung. Die Begründung für die Wahl des phänomenologischen Designs ist die Erfahrungen von Fibromyalgie zu erheben.</p> <p>Sample und Datenerhebung: Das Sample eignet sich für die Repräsentation der Frauenpopulation, die Fibromyalgie diagnostiziert bekamen. Die Wahl der Stichprobengrösse und des Stichprobensetting wird nicht begründet. Die Stichprobenrekrutierung wird benannt. Durch die Diagnostizierung nach einem einheitlichen Konzept wird gewährleistet, dass das Phänomen</p>	<p>Beschreibung des Samples: Demografische Daten wurden erhoben, werden aber sehr reduziert genannt.</p> <p>Ergebnisse der Analyse: Die Ergebnisse werden übersichtlich und sinnvoll aufgezeigt. Jeder Abschnitt beinhaltet in sich eine Abfolge der Themenkategorien, welche direkt mit ergänzender Literatur verglichen wird. So wird ein guter Überblick über den gebündelten Inhalt gegeben. Die Kategorien beleuchten die Thematik als Ganzes. Die Veranschaulichung der Thematik ist durch die Einbindung von Zitaten gelungen. Die Aufbereitung der Kategorien mit zusätzlicher Literatur ist in der Phänomenologie ein übliches Verfahren. Die Studie erweitert das bereits bestehende Wissen über die Beeinträchtigung der Fibromyalgie auf den Alltag und zeigt auch Widersprüche auf. Die Ergebnisse werden mit bestehender Theorie verglichen und damit fundiert.</p>	<p>Die Erkenntnisse der Studie sind klar, prägnant und in Bezug zu dem Ziel reflektiert. Das Ziel wird durch die Präsentation der Ergebnisse sinnvoll erreicht. Die Autoren zeigen interessante und weiterführende Aspekte der Ergebnisse, die in weiteren Studien aufgegriffen werden könnten.</p> <p>Limitationen: Sind klar aufgezeigt. Dazu zählen Sampleauswahl, Samplegrösse und Inhaltskontrolle durch eine externe Person. Die Autoren weisen auch auf unterschiedliche Ergebnisse zwischen den eigenen und fremden Studien hin z. B: Die Teilnehmerinnen dieser Studie waren nicht pessimistisch eingestellt bezüglich der Zukunft, was in anderen Studien umgekehrt war.</p>

einheitlich ist. Die große Datenmenge werden durch die tabellarische Darstellung übersichtlich zusammengefasst und strukturiert, um die fallstudien-übergreifende Analyse (cross-case analysis) durchzuführen.

Datenerhebung: Ist

nachvollziehbar beschrieben und sinnvoll. Anonymisierung und Codierung der Daten findet statt. Überprüfung auf Bias findet statt.

Analyseverfahren: Erhöhung der Glaubwürdigung durch Triangulation der Daten (Interview und Beobachtung). Es wird nicht über Datensättigung diskutiert, was bei dieser Studienart nicht gefordert wird.

Ethik: Anonymisierung und die Möglichkeit jeder Zeit aus der Studie ist berücksichtigt. Dies zeigt ethische Verantwortung im Forschungsprozess. Die Ethikkommission wurde klar benannt.

Studie: Work, family and social environment in patients with Fibromyalgia in Spain: an epidemiological study: EPIFFAC study

Zusammenfassung der Studie (Collado et al., 2014)

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Forschungslücke: In Spanien gibt es keine Studien über die Beschreibung der Beziehung der Familie zu den Patientinnen mit FM. Im Allgemeinen gibt es keine konsistente epidemiologische Studie, die den aktuellen Stand zeigt bezüglich der Auswirkungen der Fibromyalgie (FM) auf die Arbeit und die Familie der betroffenen Person.</p> <p>Ziel: Eine epidemiologische Untersuchung durchführen, welche die Auswirkungen der FM auf die Bereiche Arbeit, Familie, Soziales und Umgebungsverwaltung (soziales Umfeld) aufzeigt.</p>	<p>Design: Eine epidemiologische Studie. Auf der Basis einer Wahrscheinlichkeitsstichprobe. Mehrstufiges, geschichtetes, Cluster-sampling. Quantitatives Design.</p> <p>Sample: 530 Patientinnen und 35.7 % aller Primary Health Care Centers (PHCC) sind beteiligt. Von den 530 Patientinnen sind 325 auch wirklich beteiligt. (375 waren einverstanden, 50 wurden ausgeschlossen (28 haben keine Antwort mehr gegeben) und 22 Patientinnen waren über 64 Jahre alt. Es wurde eine regionale Vertretung des Samples angestrebt, daher wurden PHCC's die Patientinnen mit extremen</p>	<p>Sample: 96 % sind Frauen, Durchschnittsalter von 51.9 %, 8 Jahre Standardabweichung. 75 % sind verheiratet, 10 % ledig, 5 % Witwe, 9.6 % getrennt. 64 % gebildet. Es wurden keine Unterschiede zwischen den Gruppierungen festgestellt.</p> <p>Gesundheit: Durchschnittsalter der Fibromyalgie: 37 Jahre, 6 Jahre bis zur Diagnose. 48 % weisen Multimorbidität auf. 67 % mit anderen Muskuloskelettalen Beschwerden. Nur 5 % beschreiben ihre Gesundheit als Gut. 34 % arbeiten, 11 % sind krankgeschrieben und 23 % bekommen die Invalidenpension. Partner: 70 %, Kinder: 60 %, Normales Familienleben: 69 %, Beziehungsprobleme: 59%. 44% sind total abhängig von einer Person, um den Haushalt zu machen. 69% finden es sehr schwierig Familienplanung zu</p>	<p>Die Studie zeigt einen signifikanten Einfluss der FM auf Familien und Arbeitswelt auf.</p> <p>Die Daten unterstützen ebenfalls die bereits gesammelten Daten in den europäischen Ländern. Andere Studien validieren die Ergebnisse dieser Studie. Es wird deutlich, dass die Gesundheitsfachpersonen das Berufsleben beachten muss.</p> <p>Es gibt eine signifikante Abhängigkeit der Patientinnen gegenüber einem Familienmitglied, um den Haushalt zu gestalten. In der Studie wird ebenfalls erwähnt, dass die FM einen negativen Einfluss auf das Sexualleben der Patientinnen hat, inklusiv dem Beziehungsleben und der Familie. Die ökonomische Situation wird signifikant belastet.</p> <p>Fazit: Personen mit FM erfahren Auswirkungen im Familienleben, vor allem auch im Alltag. Die ökonomische Seite ist ebenfalls sehr belastet.</p>

<p>Populationsunterschieden aufwiesen, ausgeschlossen.</p> <p>Einschlusskriterien:</p> <p>Die Patientinnen müssen mit Fibromyalgie diagnostiziert sein. Einschlusskriterien der PHCC's sind definiert durch die Anzahl der Gemeinde, geteilt durch die Grösse der Gemeinde. Diese wurde in 3 Grössenkategorien verteilt. Von insgesamt 98 PHCC's haben 52 zugesagt. 17 antworteten nicht. Teilgenommen haben 35 PHCC's</p> <p>Ausschlusskriterien: Nicht ausreichend kognitive Fähigkeit, den Evaluierungsfragebogen zu beantworten und/oder keine Unterzeichnung der Einwilligung nach Aufklärung.</p> <p>Datenerhebung- und -aufbereitung:</p> <p>Es wurde ein eigener Fragebogen erstellt. Vorgängig zu dem Original, wurde eine Testversion gemacht und mit Fibromyalgie-Patientinnen einer Klinik ausgefüllt und</p>	<p>machen oder den Alltag zu gestalten. 66 % erfahren Verständnis und Unterstützung durch die Familien.</p> <p>45 % verneinen dies. 65.5 % haben ökonomische Probleme. Das Einkommen ist verringert.</p> <p>Die Patienten legen grossen Wert auf: Wissenschaftliche Forschung (87 %), Gesundheitswesen (77 %), Pension (66 %), Berufsgestaltung (56 %), Edukation (35 %) und Sociale Ressourcen (30 %).</p>	<p>Krankheit wird oft mit einem Arbeitswechsel und oder Arbeitsverlust in Verbindung gebracht.</p>
--	---	--

besprochen, um Missverständnisse und Unklarheiten zu reduzieren.

Inhaltlich sollte enthalten sein:

demographische, familiäre, soziale, arbeitsbezogene und wirtschaftliche Variablen.

140 Multiplechoice Fragen zu:

Identifizierung: mit dem PHCC und dem Patientenprofil.

Gesundheit: Merkmale der Krankheit, Symptome, Diagnosen, Behandlung und Informationsquelle.

Haus und Familie: Haushalt inklusiv Familienzufriedenheit, Einfluss auf Beziehungen, Rollen und Verantwortlichkeiten, Grad der Abhängigkeit, wirtschaftliche Situation, Haushaltseinkommen und Ausgaben.

Arbeit oder Beschäftigung: Unterstützung, Anerkennung und Ressourcen.

Ergänzende Fragebögen:

In Form von Verlaufsparemtern

(Nicht=0 - 10= am Meisten)

Analyseverfahren:

«Statistical Package SPSS Version 18» wird zur Beschreibung der Variablenverteilung genutzt.

Es wurden verschiedene Tests, benützt. t-tests, Chi-square, Pairwise Test of Quorelation, wie Bonferroni und Pearsson.

Ethik: Von der Ethikkommission Clinical Research and Ethics Committee of "Hospital del Mar" in Barcelona abgesegnet.

Würdigung der Studie

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Forschungsfrage: Die Forschungsfrage ist klar erläutert. Die Einleitung beschreibt verständlich das Phänomen.</p> <p>Negativ: Es werden keine bisherige Studien Namentlich genannt, sondern es sind nur die Ergebnisse vorgestellt.</p>	<p>Für den epidemiologischen Forschungsansatz ist die Samplegrösse entsprechend, da der epidemiologische Forschungsansatz die Repräsentation einer grösseren Population anstrebt.</p> <p>Die Wahl von PHCC's Patientinnen anstatt von spezialisierten</p>	<p>Die Ergebnisse werden sehr detailliert beschrieben. Tabellen zeigen Verteilungen der erhobenen Bereiche auf. Die Bereiche sind die erlebten Auswirkungen auf verschiedene Lebensbereiche und die Kostenverteilung der Ausgaben, die Fibromyalgie-Patientinnen ausgeben. Die Ordinalskalierung des Fragebogens erfüllt die Voraussetzung für t-tests, Chi-square,</p>	<p>Offene Fragen bleiben weiter bestehen, wie zum Beispiel: die Anzahl der Arbeitsplätze (nach der Diagnose), Arbeitsplatzverluste, das Ausmass der Familienunterbrechung, damit verbundene Familienlasten, wirtschaftliche Verluste der Familie und Verwaltungskosten oder soziale Reaktionen.</p> <p>Limitationen: Defizite der Studien werden korrekt genannt.</p>

<p>Krankenhausabteilungen oder FM-Patientenverbände führt zu einer Minimierung einer Selektionsverzerrung.</p> <p>Die Studie hat selbst einen Fehlerquotienten für das Sampling eingebracht. Konfidenzniveau von 95.5 % und Fehlerquote bei ca 5,56 % +/- . Die Fragen sind sehr breit und flächendeckend. Sie decken alle Bereiche der Fragestellung gut ab. Fragebogen misst, was er messen sollte.</p> <p>Die Tests wurden Variablenspezifisch aufgeführt.</p>	<p>Pairewise Test of Quorrelations, wie Bonferroni und Pearsonkorrelationstests. Die Datenanalyse ist nicht klar formuliert. So sind relevante Informationen zu der Datenanalyse nicht immer klar benannt.</p>	<p>Die Studie ist selbstkritisch und bestätigt die Informationen. Einzig fehlen hier die Signifikanzwerte und Masszahlen, um mehr Aussagekraft zu gewähren. Das Fazit ist nicht auf die Fragestellung angepasst.</p>
---	--	--

Studie: Patient Perspectives on the Impact of Fibromyalgia

Zusammenfassung der Studie (Arnold et al., 2008)

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Phänomen Beschreibung: Die Fibromyalgie wird mit anhaltenden und im Körper weit verbreiteten Schmerzen beschrieben. Die Definition wird vom American College of Rheumatology übernommen.</p> <p>Problem Beschreibung: Einige Klinikerinnen/Kliniker erkennen die Fibromyalgie nicht als solche oder sehen die Schmerzen als psychische Erkrankung oder schätzen sie einfach als unglaublich ein. Die Patientinnen bleiben verwirrt und frustriert zurück. So sind sie mit dem Umgang der Symptome und damit verbundenen Einflüssen sich selbst überlassen. Dies wird zwar besser, da die</p>	<p>Ansatz: Qualitative Studie</p> <p>Stichprobe: Die Studie stand prinzipiell Frauen und Männern offen. Teilnehmende waren 48 Frauen aus den USA. Kriterium war 18 Jahre oder älter und vorhandene Diagnose der Fibromyalgie nach dem American College of Rheumatology. Einschlusskriterien sind: Englisch als Erstsprache und Willens- /Imstande sein an einer 2 stündigen Diskussion teilzunehmen. Ausschlusskriterien: Vorhandensein einer lebensbedrohlichen Krankheit (z.B. AIDS oder Krebs), eine unkontrollierte psychische Erkrankung oder Hörprobleme. Die Teilnehmerinnen wurden durch die Forscher vor Ort erfasst.</p>	<p>Präsentation der Ergebnisse: Die Ergebnisse werden durch Paraphrasieren wiedergegeben. Die darin gemachten Aussagen werden durch Zitate ergänzt und verankert. Die Ergebnisse werden in 8 Kategorien gegliedert.</p> <p>Demographie: Insgesamt 48 teilnehmende Frauen. 94 % davon weiss. Durchschnittsalter 51, Range von 31-72 Jahre. Wurden meist bis etwa 8 Jahre vor Studienteilnahme mit Fibromyalgie diagnostiziert, die Range beträgt 1-18 Jahre. Die meisten klinisch festgehaltenen komorbiden Erkrankungen waren Reizdarmsyndrom 58 %, chronische Müdigkeit 50 %, Migräne 50 %, Depression 44 %, und Ängste 38 %.</p> <p>Ergebnisse der Fokusgruppen: Weg zur Diagnosefindung ist lange und stressig. Viele werden zuerst fehldiagnostiziert und andere nehmen ihre</p>	<p>Die Studie zeigt, dass Fibromyalgie einen grossen Einfluss auf das Leben der Patientinnen hat. Die am meisten geäusserten Symptome sind Schmerzen, Müdigkeit, Schlafstörungen, Depression, Angst, kognitive Beeinträchtigungen. Fibromyalgie beeinträchtigt wesentlich die Lebensqualität und betrifft auch soziale als auch berufliche Rollen. Die Fokusgruppen identifizierten verschiedene Domänen, auf die die Behandlungen direkt zielen könnten. Die Resultate stimmen mit denen früherer qualitativen Studien überein. Jedoch umfasste keine dieser Studien alle wichtigen Symptomen, die durch die Fokus Gruppen identifiziert wurden, wie z.B. Depression, Angst Symptome und Kognition. Müdigkeit wurde in den klinischen Versuchen bislang inkonsequent bewertet, ist jedoch für die Patientinnen wichtig, die es in der Behandlung anzugehen gilt. Es ist ersichtlich, dass die Patientinnen ihre frühere Identität verlieren. Die konstante Präsenz der Fibromyalgie veränderte die Art wie sie ihr Leben</p>

<p>Klinikerinnen/Kliniker sich dieser Erkrankung immer mehr bewusstwerden und die Behandlungsmöglichkeiten zunehmen, aber es besteht immer noch ein Mangel an Informationen.</p> <p>Ziel/ Forschungsfrage:</p> <p>Mittels Fokusgruppen Schlüsselsymptome und funktionale Domänen, aus der Perspektive von Fibromyalgie-Betroffenen ableiten und die Auswirkungen der Fibromyalgie zu analysieren.</p>	<p>Demographische Daten und medizinische Vorgeschichte wurde ebenfalls erfasst. Zudem mussten die Betroffenen als auch die Forscher den Schweregrad der bestehenden Fibromyalgie einstufen (sehr mild, mild, moderat, schwer, sehr schwer). Es gab 6 Fokusgruppen. Je zwei an 3 Standorten. Seattle in Washington, Cincinnati in Ohio und Ann Arbor in Michigan. Wenn möglich wurden die Personen Gruppen zugeteilt, die dem gleichen klinisch festgestelltem Schweregrad entsprachen. Dies war wichtig, um zu vermeiden, dass schwer betroffene Personen in einer nicht sehr schwer betroffenen Gruppe die Diskussion dominieren würden.</p> <p>Datenerhebung:</p> <p>Mittels 6 Fokusgruppen. Alle Fokusgruppen wurden vom gleichen Moderator geführt, welcher noch keine Erfahrung mit Fibromyalgie hatte, um zu</p>	<p>Diagnose und dazugehörige Bildung selbst in die Hand. Die Mehrheit verspürt durch die Diagnose eine Art Erleichterung. Der Mangel an Wissen in der Öffentlichkeit macht es den Patientinnen teilweise schwierig angemessene Unterstützung zu erlangen. Auswirkungen auf den Alltag ist bei allen ähnlich.</p> <p>Schmerz:</p> <p>Patientinnen äussern mit ständigem Schmerz zu leben und diesen nicht genau lokalisieren zu können. Einige nehmen es als eine Art Hautempfindlichkeit war, verbunden mit einem brennenden Gefühl («Wie ein schlimmer Sonnenbrand»). Sie merken, dass der Schmerz in den Tagen, nachdem sie sich überanstrengten oder eine Tätigkeit über längere Zeit verfolgen.</p> <p>Müdigkeit:</p> <p>Müdigkeit (und Schmerz) ist das am schlimmsten wahrgenommene Symptom, aufgrund der ständigen Anwesenheit. Die Patientinnen müssen sich oft dazu antreiben die Tagesaufgaben zu bewältigen. Nennen oft einen Kurzschlaf halten zu müssen, Einschlaf tendenz tagsüber oder während</p>	<p>fürten. Schweregrad und Unvorhersehbarkeit der Krankheit der Symptome erschwert Arbeits-, Sozial- und Freizeitaktivitäten. Mangel an Verständnis oder Akzeptanz für Fibromyalgie führt zu sozialem Rückzug und Isolation. Es gibt nur ein krankheitsspezifisches Ergebnis Messungsinstrument für Fibromyalgie. Das Fibromyalgie Impact Questionary (FIQ). Dieses lässt jedoch keine Beurteilung dessen zu, wie viel Anstrengung benötigt wird, um eine Aufgabe zu bewältigen. Ein Aspekt, den die Patientinnen der Fokusgruppe als sehr wichtig empfinden. Ausserdem adressiert das FIQ nicht alle der Patientinnen genannten Domänen, wie den Einfluss auf soziale- und berufliche Funktionen. Es bedarf klar eine Verbesserung der funktionellen und Lebensqualität messenden Masse für Fibromyalgie.</p> <p>Nach den ACR Kriterien charakterisiert sich die Fibromyalgie besonders über Schmerz und reduzierte Druckschmerzschwelle, aber andere empfundene Symptome, wie z.B. Müdigkeit, haben einen viel stärkeren Einfluss auf die Patientinnen und seine Funktionsfähigkeit. Die Ergebnisse der Fokusgruppen, könnten demnach nicht nur der Erweiterung von Messinstrumenten helfen, sondern</p>
--	---	---	--

vermeiden, dass er die Gruppe lenkt. Die Diskussionen jeder Fokusgruppe dauerte zwischen 1.5-2h. Alle wurden aufgezeichnet. Die Diskussion war dabei semi-strukturiert. Der Moderator stellte offenen Fragen zu generellen und therapeutischen Erfahrungen mit Fibromyalgie und nutzte projektive Techniken.

Methodische Reflexion:

Verwendung Prinzipien der Grounded Theory basierend auf Corbin und Strauss. Ein eher induktiver statt deduktiven Ansatzes.

Datenanalyse:

Die Aufnahmen wurden wörtlich transkribiert. Die vier ersten Transkripte wurden von zwei erfahrenen qualitativen Forschern kodiert. Die Kodierung wurde von Hand mit Leuchtstiften durchgeführt und Zitate mittels Codes in eine Excel Kalkulationstabelle eingefügt. Die Transkriptionen wurden danach

dem Ausführen von Aufgaben. Ähnlich wie beim Schmerz, wird die Müdigkeit am Abend schlimmer, aber dies ist individuell. Um Energie beizubehalten werden einige Tätigkeit zum Vorteil anderer, wichtigerer Sachen ausgelassen. Viele vernachlässigten den Haushalt.

Schlaf:

Patientinnen wünschen sich einen verbesserten Schlaf. Die meisten sehen einen direkten Zusammenhang zwischen Schmerzen, Müdigkeit und Schlafqualität. Viele haben Schwierigkeiten aufzustehen und den Tag zu beginnen. Besonders schwer fällt es den Patientinnen, da sie Probleme haben in der Nacht zu schlafen und mit Schmerzen erwachen.

Kognitive Beeinträchtigung:

Fibromyalgie wirkte sich besonders auf das Gedächtnis und Gedankenprozesse aus. Patientinnen berichten nicht mehr mit der gleichen Geistesstärke handeln zu können. Oft gehen Aufgaben vergessen und es ist ihnen nicht möglich sich und ihre Gedanken korrekt zu artikulieren. Fibromyalgie nimmt ihnen die Fähigkeit sich zu Konzentrieren

haben das Potenzial Fibromyalgie klinisch zu definieren.

Limitationen: Die Studie war für Frauen und Männer offen, es ergab sich aber eine rein weibliche Studiengruppe. Obwohl meist Frauen mit Fibromyalgie diagnostiziert werden, ist es wichtig in zukünftigen Studien auch Männer zu inkludieren, um weitere Symptom und Einflüsse auf ihr Leben zu erfassen. Die Teilnehmerinnen wurden von den Forschern rekrutiert und es wurde vorausgesetzt, dass sie in der Fokusgruppe teilnehmen konnten, was wiederum nicht alle Fibromyalgie-Patientinnen einschliesst.

Schlussfolgerung: Die Fibromyalgie ist aus Patientenperspektive mehr als eine Schmerzerkrankung. Es ist mit multiplen Symptomen assoziiert und hat einen beträchtlichen negativen Einfluss auf Lebensfunktion und Qualität.

Praxisimplikation:

Eine umfassende Bewertung der Fibromyalgie assoziierten Symptome und dem Einfluss der Fibromyalgie auf diversen Funktionsebenen, sollte Teil der Betreuung von Patientinnen sein.

durch den 'Mapi Values' Projektleiter geprüft. Es wurde auf die Einheitlichkeit geachtet.

Ethik:

Die Ethik Prüfungskommission der jeweiligen Institutionen an den 3 Standorten genehmigten das Protokoll und alle Patientinnen willigten schriftlich ein nachdem die Studie erklärt und ihre Fragen beantwortet wurden.

auszudrücken. Sie nennen es 'fibro fog' = Fibro Nebel. Sie fühlen sich unorganisiert und habe Mühe mit der Planung. Sie verlieren zudem die Fähigkeit schnell auf eine Frage zu Antworten oder einem Auftrag nach zu kommen, speziell bei der Arbeit. Einige Patientinnen werden auch beim Autofahren nachhaltig beeinflusst. Neben den physischen Schwierigkeiten vergessen sie oft wohin sie wollen oder können sich nicht auf das Fahren konzentrieren. Es fällt ihnen schwer sich für Aufgaben zu motivieren da sie dabei dann immer vom Schmerz abgelenkt werden und ihnen die Energie raubt.

Emotionaler Einfluss:

Am meisten werden Depression und Angst erlebt. Ofer werden auch Scham, Frustration, Schuld und Isolation empfunden.

Verlegenheit vor allem dann, wenn es offensichtlich wird, dass ihre kognitiven Fähigkeiten es ihnen nicht mehr möglich macht einfach Aufgaben auszuführen. Sie verspüren Frustration durch die Gesundheitsberufe und ihrem Umfeld. Frustration wird ebenfalls empfunden durch

Verlust von kognitiven Fähigkeiten und sexueller Intimität. Patientinnen empfinden Schuld und Scham, wenn sie aufgrund der Fibromyalgie ihre Prioritäten neu ordnen müssen. Andere fühlen sich isoliert. Die Wichtigkeit von Stresskontrolle wird auch diskutiert.

Auswirkungen auf Lebensfunktion- und Qualität:

Fibromyalgie erschwert es den Patientinnen emotionalen und physischen Kontakt mit ihrem Umfeld zu halten. Eventplanung, regelmässige Teilnahme an sozialen Aktivitäten ist nicht möglich. Daraus resultiert die Angst als unzuverlässig wahrgenommen zu werden. Einige begegnen Skepsis von Mitarbeiterinnen/Mitarbeiter, was teilweise zum Verlust von Freundschaften führt. Auch ist es ihnen teilweise nicht möglich sich um ihre Kinder zu kümmern. Familienzeit wird reduziert und andere Familienmitglieder müssen zusätzliche Aufgaben übernehmen. Der signifikanteste Einfluss das Eheleben ist ein starker Verlust von Libido und Verlangen nach sexueller Intimität, verursacht durch konstante Schmerzen und Müdigkeit. Viele

berichten von ständigen Jobwechseln oder Reduktion da es ihnen nicht möglich ist sich wiederholende Aufgaben auszuführen. Fast die Hälfte der Fokusgruppen haben ganz aufgehört für ein Einkommen zu Arbeiten. Dies bringt finanzielle Auswirkungen mit sich. In einigen Fällen hielt die Fibromyalgie Studentinnen davon ab ihre Ausbildung abzuschliessen oder eine höhere anzufangen. Die Patientinnen berichten, dass ihre physische und emotionale Fähigkeit Alltagsaktivitäten zu erledigen schwer von der Fibromyalgie beeinflusst wird. Hobbies werden nicht weiterverfolgt und Reisen limitiert, aufgrund der Schmerzen. Identitätsverlust wird stark im Zusammenhang mit Jobverlust empfunden.

Würdigung der Studie

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Positiv:</p> <p>Die Einleitung beschreibt das Phänomen mittels bereits vorhandener Literatur und verweist auf Ergebnisse anderer vorhandener qualitative Studien. Darin aufgeführte Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen liefern der Pflege einen guten ersten Gesamtüberblick. Der Begriff der Fibromyalgie wird ganz am Anfang definiert was zum Allgemeinen Verständnis beiträgt. Das Ziel der Studie wird im letzten Absatz klar definiert. Es werden keine signifikanten Angaben aus früheren Studien wiedergegeben.</p>	<p>Verbindung zwischen dem Forschungsziel und dem gewählten Vorgehen ist nachvollziehbar und logisch aufgebaut. Die Vorgehensweisen wurden konkret wiedergegeben.</p> <p>Sample:</p> <p>Stichprobe ist für den Ansatz angebracht. Stichprobengrösse wird nicht explizit begründet. Setting ist gut beschrieben, die Teilnehmerinnen selbst (Demografische Daten) eher vage. Sie sind durch die gewählten Aufnahmekriterien als Informanten geeignet. Überprüfung des tatsächlichen Erlebens des untersuchten Phänomens ist darin enthalten.</p>	<p>Ergebnisse wurden kunstvoll verarbeitet, sehr übersichtlich und sinnvoll kategorisiert wiedergegeben. Wiedergabe der Reichhaltigkeit lässt sich klar erkennen. Ergebnisse wurden durch Zitate verankert und dem Kontext entsprechend ausgewählt. Konzept der Kodierung konnte zur Zuordnung in die 8 Kategorien genutzt werden.</p> <p>Die Kategorien beleuchten das Phänomen in seinen verschiedenen Facetten und geben einen Überblick über die weitgehenden Auswirkungen. Kategorien sind klar unterschiedlich und sind logisch gewählt.</p>	<p>Leistet einen Beitrag zum besseren, tieferen Verständnis des Phänomens Fibromyalgie. Die Ergebnisse haben zur Zielerreichung beitragen können. Es wurden Schlüsse zur Verbesserung von Messinstrumenten gezogen und den Einfluss der Krankheit auf das Leben der Patientinnen aufgezeigt.</p> <p>Ergebnisse wurden mit bereits vorhandener empirischer Literatur diskutiert. Die Limitationen sind transparent. Bedeutung für die Pflege wurde nicht explizit diskutiert, doch kann sie wertvolle Schlüsse daraus ziehen was den Zustand einer Patientin beeinflusst und welche Auswirkungen der Fibromyalgie im Vordergrund stehen.</p>

Negativ:

Keine explizit formulierte
Fragestellung definiert.

Datenerhebung:

Umfasst menschliches Erleben und
Muster.
Vorgehensweise wurde klar erläutert.
Selbstbestimmung der
Teilnehmerinnen wurde diskutiert.
Einwilligungen wurden schriftlich
eingeholt.

Methodologische Reflexion:

Datenerhebung macht im Rahmen
einer qualitativen Studie mit
Grounded Theory Prinzipien Sinn.
Positiv, dass die Forscher den
Ansatz von Corbin und Strauss
benannten. Somit können ein
bestehendes Vorwissen und ein
klares Verständnis angestrebt
werden.

Datenanalyse:

Analyseverfahren wird ausführlich
beschrieben und Methoden
referenziert.
Wirkt präzise und glaubwürdig
Sicherstellung durch wörtliche
Übersetzung und erfassen von
Zitaten

Ethik:

Überprüfung durch eine
Ethikkommission wurde erfolgt.
Patientinnen wurden informiert,
aufgeklärt und ihr Einverständnis
schriftlich eingeholt.

Es wurde extra darauf geachtet, dass
der Moderator noch keinen Bezug
zur Fibromyalgie hatte, um keinen
Einfluss zu haben.

Negativ:

Nicht klar erläutert wie die Stichprobe
gezogen wurde.

Datensättigung wurde nicht
diskutiert. Keine analytischen
Entscheidungen zur Einsicht
dokumentiert.

Studie: Experience of fibromyalgia Qualitative study

Zusammenfassung der Studie (Raymond & Brown, 2000)

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Problembeschreibung: Die Fibromyalgie ist trotz der offiziellen Diagnose der ACR, 1990 Kriterien und der Anerkennung durch die WHO immer noch eine unverstandene Krankheit. Prävalenz von 2 % - 4 %. In den letzten 25 Jahre haben viele Studien versucht, die zugrundeliegende Pathophysiologie der Fibromyalgie vergebens aufzudecken. Bis anhin ist keine klare Ätiologie gefunden worden.</p> <p>Ziel/Fragestellung: Welches sind die Krankheitserfahrungen bei Fibromyalgie? Ein Verständnis der Fibromyalgie, kann eine</p>	<p>Design: Qualitative Studie mit Interviews.</p> <p>Sample: Die Stichprobe besteht aus sechs Frauen, einem Mann, zwischen 38 – 47 (41) Jahre alt. Alle wurden mit der Fibromyalgie nach «American College of Rheumatology's criteria and definition» diagnostiziert. Seit dem Auftreten der Symptome vergingen acht Jahre (Range: 16 – 43 Jahre). Zwei Teilnehmerinnen haben in der Kindheit traumatisierende Erlebnisse erlitten. Fünf Teilnehmerinnen waren verheiratet oder in einer Beziehung, zwei geschieden. Fünf Teilnehmerinnen haben Kinder (7-28Jährig). Drei Teilnehmerinnen arbeiten Teilzeit, der Rest bekommt Finanzielle Unterstützung.</p>	<p>Die folgenden drei Kategorien veranschaulichen die Erfahrungen mit Fibromyalgie.</p> <p>Symptomerfahrungen: Vier Subkategorien generieren sich daraus. Schmerz, ein auslösendes Ereignis, zusätzliche Symptome und lindernde Faktoren. Unter allen Symptomen ist Schmerz das belastendste Symptom. Die Intensität, Ausbreitung und Chronizität werden hervorgebracht. «The pain that you feel overwhelms you, and it exudes from every pore in your body. You're just in pain: you look like you're in pain; you talk like you're in pain; you act like you're in pain....»</p> <p>Verschiedene Faktoren tragen einen Beitrag zu der Symptomauswirkung. Dazu gehören das Wetter, Bewegungsmangel, wie auch Überaktivität.</p> <p>Suche nach einer Diagnose: Die Diagnosestellung ist für alle Befragten eine</p>	<p>Vorherige Studien neigten dazu, eine Momentaufnahme der Patientinnen zu liefern und sich auf spezifische Aspekte der Erkrankung zu konzentrieren. Diese Erkenntnisse über den Krankheitsverlauf können den Ärzten bei der Entwicklung eines Therapieplanes unterstützen. Ähnlich wie die Ergebnisse haben frühere Studien ergeben, dass eine Verbindung zwischen einem auslösenden Faktor, wie z.B. einem traumatischen Ereignis und Auftreten von Symptomen besteht. Aufgrund der erhobenen umfassenden Krankheitsgeschichte können die Herausforderungen, mit denen Patientinnen konfrontiert sind, besser verstanden werden. Studien zu verschiedenen Aspekten der Beziehung zwischen psychischem Stress und Fibromyalgie haben widersprüchliche Ergebnisse gezeigt. Die Rolle von Stress ist entscheidend. Die Diagnosestellung ist oft schmerzhaft für die Teilnehmerinnen, sowohl körperlich als auch auf emotionaler Ebenen.</p>

<p>patientenzentrierten Behandlungshaltung fördern.</p>	<p>Datenerhebung: Potenzielle Teilnehmerinnen wurden durch eine Einladung an die 150 Mitglieder der Ontario Fibrositis Assotiaton rekrutiert. Die Teilnehmerinnen wurden zielgerichtet nach maximaler Samplingvariationstechnik auserwählt. Die Rekrutierung war beendet, mit der erreichten Samplesättigung.</p> <p>Das Interview wurde mit der offenen Frage: «Erzählen Sie von Ihren Erfahrungen mit Fibromyalgie» gestartet. Weitere openended Fragen bewirkten zusätzliche Informationen über die individuellen Erfahrungen. Die Interviews wurden beendet, wenn der Interviewer mit der Befragten geklärt hat, ob nicht weitere Themengebiete vorhanden wären, welche nicht aufgegriffen wurden.</p> <p>Methodologische Reflexion: Die halbstrukturierten Interviews, wurden mit offenen Fragen ergänzt. Erfragt wurden Kenntnisse, Erfahrung,</p>	<p>Herausforderung. Sie haben viele Berater und die Therapie ist frustrierend und enttäuschend. Fehlendes Verständnis und Anerkennung der Symptome beeinflussen die persönlichen Beziehungen. Als Konsequenz tendieren die Befragten dazu, sich zurückzuziehen aufgrund der Angst vor Zurückweisung, was in soziale Isolation endete. «...I'm afraid to be judged and I'm afraid to be rejected». Die Diagnosestellung ist ein kurzer Moment der Erleichterung, danach überwog die Unsicherheit bezüglich der Zukunft. Nachdem die Diagnose der Fibromyalgie bestätigt wurde, verringern die Teilnehmerinnen die Energie, die zuvor für die Suche nach einer Ursache für ihren schlechten Gesundheitszustand aufgewendet wurde, erheblich und widmen ihre Zeit und emotionale Energie der Suche nach effektiveren Bewältigungsstrategien.</p> <p>Copingstrategien:</p> <p>Zwischen Diagnose und Copingstrategien sind viele Schritte beinhaltet und inkludiert das Verständnis der Krankheit und Übernahme des Anpassungsverhalten. Dies fördert die Akzeptanz der Krankheit was</p>	<p>Die Ergebnisse und die Ergebnisse früherer Studien werfen die Frage nach dem Beitrag der Ärzte zur Suche nach diagnostischer Sicherheit auf, die in der Medizin nicht immer ein erreichbares Ziel ist.</p> <p>Das Versagen von Gesundheitsberufe oder Freunden und Familie, Fibromyalgie als eine Krankheit zu erkennen, führt dazu, dass die Teilnehmerinnen soziale Isolation erlebten. Das Aneignen von Copingstrategien umfasst mehrere Schritte, die mit dem Verständnis der Krankheit und der Annahme von entgegenkommenden Verhaltensweisen beginnen, bis hin zur Akzeptanz der Krankheit und damit zur Schaffung von adaptiven Bewältigungsstrategien. Dieser Befund erweitert das von Snadden und Brown vorgeschlagene konzeptuelle Modell. Bombardier et al. berichteten auch, dass die Anpassung an eine chronische Krankheit mehr von den Reaktionen und Einstellungen der Patienten/Patientinnen zur Bewältigung der Krankheit als von der Schwere der Krankheit abhängt.</p> <p>Limitationen und Zukünftige Studien</p> <p>Die individuelle und intuitive Natur der qualitativen Untersuchung schließt jeden Versuch einer</p>
---	--	---	--

Verhalten, Meinung und Werte, wie Gefühle. Mit dem Ziel sich ein Perspektivenbild jeder Teilnehmerin zu machen.

Datenanalyse: Alle Interviews wurden auf Tonband aufgenommen und wörtlich transkribiert. Die Datensammlung und -analyse war ein iterativer Prozess, welche die Vertiefung und Kristallisation der Themen beinhalteten. Die Forscher vertieften sich in die Daten durch das unabhängige Hören der Tapes, wie dem Lesen der Transkripte und der Feldnotizen. Dann wurden die Daten verglichen und kombiniert. Muster, Kategorien, und Themen, die sich aus jedem Interview ergaben, wurden hervorgehoben und durch weitere Datenerfassung, interpretierende Reflexion und eine Literaturübersicht, die sich auf die Entdeckung anderer Bedeutungen konzentrierte, untersucht. Alle Interviews wurden gemeinsam untersuchen, wodurch sich

wiederum das Lernen neuer Coping Strategien fördert.

Es ist essenziell zu erkennen, dass jede Betroffene seine eigenen Coping Strategien erlernen muss. Das Sammeln von Informationen über Fibromyalgie ist ein entscheidender Schritt im Verstehen der Krankheit. Sie müssen lernen über die Fakten hinauszuschauen und auch persönlichen Erfahrungen vertrauen. Viele erleben Rollenkonflikte oder Konflikte zwischen den eigenen Emotionen.

Es wurde herauskristallisiert, dass es essenziell ist, dass die Betroffenen den Verlust zeigen können. Von gleicher Bedeutung sind das Erkennen und Akzeptieren der Erkrankung und den damit verbundenen Grenzen.

Die Studie zeigt auf, dass es kritisch ist, ein allgemein gültiger Support – System zu kreieren.

Selbsthilfegruppen sind für alle wichtig während der Anfangsphase.

Eine stabile und vertraute Beziehung zu einer Ärztin/Arzt ist für Viele eine Stütze.

Verallgemeinerung aus. Auch wenn die Fibromyalgie bei Patientinnen etwa acht- bis neunmal häufiger auftritt als bei männlichen Patienten, hielten sie es für wichtig, mindestens einen Mann zur Teilnahme an ihrer Studie einzuladen. Mögliche Auswirkungen des Geschlechts sind nach wie vor unklar und erfordern zukünftige Studien. Die Studie wurde so konzipiert, dass sie eine erste Untersuchung ermöglicht der einzigartigen Krankheitserfahrung von Fibromyalgie-Patientinnen und zur Entwicklung eines Ansatzes für die Begleitung der Fibromyalgie-Patientinnen. Weiter Studien dazu sind erforderlich.

Schlussfolgerung

Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass ein besseres Verständnis der Krankheitserfahrung für die Patientinnen durch alle Gesundheitsberufe gewährleistet werden soll. Die Studie hebt auch die Notwendigkeit von Klinikerinnen/Kliniker, einen patientenzentrierten Ansatz zu verfolgen hervor, um der Patientinnen bei der Bewältigung der Fibromyalgie zu helfen.

Beziehungen zwischen zentralen Themen herauskristallisieren konnten. Mehrere Techniken zur Förderung der Glaubwürdigkeit und die Anwendbarkeit der Resultate wurde einschließlich der Tonbandaufnahmen verwendet, wortgetreue Transkription und umfangreiche Feldnotizen. Darüber hinaus kümmerten sich die Forscher durch Diskussion und Reflexion um persönliche und berufliche Voreingenommenheit, die einen Einfluss haben könnten auf ihre Interpretation der Daten. Zum Abschluss der Analyse wurde über die Kohärenz und Relevanz der Ergebnisse auf der Grundlage ihrer Erfahrungen reflektiert.

Ethik: Alle Teilnehmerinnen haben der Teilnahme zugestimmt. Die Ethikkommission University of Western Ontario's Review Board for Health Sciences Research Involving Human Subjects hat diese Studie genehmigt.

Patientinnen brauchen Vertrauen und ein gegenseitiges Kennen.

Würdigung der Studie

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Problembeschreibung: Die Problemstellung wird klar, nachvollziehbar und empirisch verankert dargestellt.</p> <p>Ziel/Fragestellung: Die Fragestellung und das Ziel sind klar formuliert. Relevanz für die Pflege und das Gesundheitswesen ist gewährleistet.</p>	<p>Design: Das qualitative Design ist für die gestellte Forschungsfrage geeignet und wird logisch und nachvollziehbar begründet.</p> <p>Sample: Samplegrösse entspricht dem qualitativen Forschungsansatz. Die Samplegrösse wurde repräsentativ für die Population ausgesucht. Das Setting ist knapp beschrieben. Demografische Daten sind angegeben. Die Teilnehmerinnen erleben das zu beforschende Phänomen.</p> <p>Datenerhebung: Via «open-ended» Interviews. Die Datenerhebung erforscht menschliches Erleben. Die auserwählte Vorgehensweise ist passend und explizit dargestellt. Die Datensättigung wird überprüft.</p> <p>Methodologische Reflexion: Das methodische Vorgehen stimmt mit dem gewählten Forschungsansatz</p>	<p>Hauptthemen wurden hervorgehoben und vertieft analysiert. Die Ergebnisse reflektieren Teilbereiche der Gesamtbreite bezüglich Fibromyalgie. Es wird nicht genannt, ob alle umfänglichen Daten recherchiert wurden. Die Ergebnisse werden im Ergebnissteil nicht mit Literatur im Kontext verankert. In ihrer Bedeutung sind sie präzise, jedoch eng gefasst. Die Konzeptualisierungen der Forschenden stimmen mit den Daten überein. Sie bestätigen ihre Hypothese und zeigen weiterführende Wissenslücken auf. Die Ergebnisse sind mit Zitaten bestätigt. Es werden auch Kontrastfälle aufgezeigt.</p>	<p>Die Interpretation leistet einen Beitrag zum besseren Verständnis des Phänomens und dessen Eigenschaften. Die Forschungsfrage kann durch die Ergebnisse beantwortet werden. Die Ergebnisse werden in Bezug auf konzeptionelle und empirische Literatur zum Phänomen gesetzt und diskutiert. Ein Modell wird dazu hinzugezogen, zum Verständnis. Die Ergebnisse sind für die Pflege relevant und brauchbar.</p> <p>Limitationen: Signifikanz der Arbeit wird nicht stichhaltig diskutiert.</p> <p>Schlussfolgerungen: Spiegeln die Ergebnisse der Studie wieder. Die Ergebnisse werden in den Schlussfolgerungen für einen Praxis Transfer aufgezeigt.</p>

überein. Der gewählte methodologische Forschungsansatz folgt logisch aus der Fragestellung.

Datenanalyse: Ist klar und nachvollziehbar beschrieben.

Analysemethoden werden referenziert. Die analytischen Schritte werden genau beschrieben und sind nachvollziehbar. Die Datenanalyse ist präzise und glaubwürdig. Es werden nicht alle Datenanalysen – Resultat wiedergegeben. Wie zum Beispiel die Reflexion der Überprüfung der Resultate. Analytische Entscheidungen werden nicht dokumentiert.

Ethik: Der Studie wurde von einer ethischen Kommission bestätigt. Alle Teilnehmerinnen genehmigten die Teilnahme der Studie.

Studie: How patients with fibromyalgia experience their symptoms in everyday life

Zusammenfassung der Studie (Mannerkorpi et al., 1999)

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Problembeschreibung: Die Fibromyalgie (FM) ist durch diffuse, weit verbreitete Schmerzen und Müdigkeit (Wolfe et al., 1990) beschrieben. Alltägliche Aktivitäten werden für die meisten Patientinnen als herausfordernd und schwierig erlebt. Patientinnen berichten affektivere Symptome wie Angstzustände, Depressionen und eine schlechtere Lebensqualität als Patienten mit anderen chronischen Erkrankungen (Gaston-Johansson et al., 1990; Burckhardt et al., 1993; Yunus, 1994) zu haben. Viele Patienten entwickeln</p>	<p>Design: Ein phänomenologisches Interview wurde durchgeführt. Das Ziel eines phänomenologischen Interviews ist, die Perspektive der Patientinnen einzunehmen, deren Lebensweise zu erfahren, während die Theorie und Konzepte des Forschers im Hintergrund stehen. Somit können Interpretationsfehler vermieden werden.</p> <p>Stichprobe: Elf schwedische Frauen, welche mit FMS nach den ACR-Kriterien diagnostiziert wurden und die Rheumatologie in Göteborg konsultieren. → keine randomisierte Stichprobe.</p> <p>-Ausschlusskriterien: Alle anderen auftretenden chronischen rheumatischen Erkrankungen und andere somatischen oder psychische Erkrankungen.</p>	<p>Die Kategorien, die sich herauskristallisierten, wurden in vier Themenbereiche unterteilt: 1 Wahrnehmung von Symptomen; 2 Konflikt zwischen den Anforderungen des Alltagslebens und Beeinträchtigungen; 3 Selbstwahrnehmung im Zusammenhang mit Behinderungen; und 3 die Auswirkungen der Symptome auf das soziale Leben. Es wurden Unterkategorien/Muster nach einer genauen Analyse identifiziert: Kämpfen (vier Befragte), Anpassung (drei Befragte), Verzweiflung (zwei Befragte), Aufgeben (zwei Befragte).</p> <p>1. Die Patientinnen berichten folgende Symptome: diffuse Muskelschmerzen, Kopfschmerzen, Migräne, Bauchschmerzen und Müdigkeit. Die meisten Befragten empfinden Stress als Folge von ihren eigenen Erwartungen oder die anderer.</p>	<p>Schlussfolgerung: Die Auswirkungen der Symptome auf den Alltag sind erheblich. Die Symptome werden verstärkt wahrgenommen, während zunehmenden physischen und psychischen Belastungen. Fatigue wird manchmal als größeres Hindernis als Schmerz empfunden, insbesondere in Bezug auf das soziale Leben. Die Wahrnehmung eines hohen Maßes an Stress im täglichen Leben korrespondiert mit den Ergebnissen einer früheren Studie (Dailey et al., 1990). Depression wird damit erklärt, dass Patientinnen mit Verlusterfahrungen, Enttäuschungen konfrontiert sind. Eine persönliche Bewältigungsstrategie ist, sich nicht zu isolieren, darum zu kämpfen weiterhin im Alltag der Gesunden integriert zu sein. Sie erachten das Arbeitsleben als aktivierend und wichtig für das Selbstwertgefühl. Die Befragten, haben ihre sozialen Aktivitäten in der Freizeit aufgegeben, um ihre Vollzeitarbeit zu bewältigen und weiter zu</p>

<p>Beeinträchtigungen/Behinderungen, welche möglicherweise verhindert werden könnten. Körperlichen, umgebungsbedingten, beruflichen und emotionale Stressfaktoren können die Symptome verschlimmern. Die FM kann im biopsychosozialen Krankheitsmodells verstanden werden soll (Masi, 1994).</p> <p>Forschungsziel: Das Ziel dieser Studie ist es, ein tieferes Wissen und Verständnis zu entwickeln, wie Patientinnen mit FMS ihre Symptome im Alltag erleben.</p>	<p>Die Population ist strategisch ausgewählt, nach Alter und Dauer der Schmerzen:</p> <p>-Alter: Zwischen 24 und 54 Jahren, mit einer Schmerzdauer von 3 bis 20 Jahren. Drei Patientinnen arbeiten Vollzeit, einer arbeitet teilzeitig und studiert Teilzeit, drei arbeiten teilzeitig und erhalten Krankenversicherungsleistungen oder eine Invalidenrente für die verbleibende Zeit. Zwei Patientinnen erhalten ihre Leistungen aus Rehabilitationsprogrammen. Zwei Befragte mussten den Beruf ganz aufgeben und erhalten Invalidenrente.</p> <p>Datenerhebung: Die 11 Patienten wurden in der Physiotherapieklinik zweimal interviewt, mit einem Abstand dazwischen von sechs Monat. Die Interviews wurden aufgezeichnet und wörtlich transkribiert.</p>	<p>Die Intensität der Symptome erhöht sich bei physischer und psychischer Belastung. Es gibt Unterschiede im Ausmass der Symptomwahrnehmung, welche den Alltag beeinflussen.</p> <p>2. Anforderungen sind bestimmte Haushaltsaktivitäten, Arbeitsleben, Kinderbetreuung, Freizeitaktivitäten und das soziale Leben. Schmerzen, Fatigue und Energielosigkeit werden als Schwierigkeit wahrgenommen bei der Durchführung dieser Aufgaben.</p> <p>3 Die meisten haben negative Gefühle über sich selbst, wenn sie mit ihren Symptomen oder Beeinträchtigung konfrontiert werden. Die Symptome beeinflussen das soziale Leben, jedoch in unterschiedlichem Maße. Sieben der Befragten sind verheiratet oder lebten mit einem Partner zusammen und vier lebten allein. Die meisten erhalten Unterstützung ihrer Partner bei Haushaltsaufgaben, wenige waren von der Beteiligung ihres Partners enttäuscht. Zwei Befragte, die allein leben, haben das Gefühl, dass sie weniger Stress haben als während dem Eheleben.</p>	<p>verfolgen. Dieses Durchhaltevermögen wird mit dem Verhaltensmodell erklärt. Personen fühlen sich verpflichtet den Leistungen nahzugehen, um das Gefühl des Scheiterns zu unterdrücken. Der Alltag der Patientinnen scheint durch die Symptome dominiert zu sein. Sie haben Angst vor einer möglichen Erhöhung der Intensität von ihren Symptomen bei sozialen und anderen Aktivitäten. Die Angst ist somit zu einem Hindernis geworden an der Gesellschaft und den Aktivitäten teilzunehmen. Dies führt zu einer erhöhten Passivität und sozialen Isolation.</p> <p>Anwendung und Verwertung in der Pflegepraxis:</p> <p>Die Interventionen von Patientinnen mit FM umfasst körperliches Training, Entspannungstechniken, Stressbewältigung, Körperbewusstsein und so weiter. Es ist ersichtlich, dass viele Patientinnen Unterstützung zu benötigen scheinen, um mit Anforderung und Beeinträchtigung umgehen zu können, vor allem im Arbeitsleben. Spezialisierte Fachpersonen sollen miteinbezogen werden.</p>
--	--	--	---

Interview: Die Befragten wurden befragt, wie sie ihre Symptome erleben und wie sie damit an einem gewöhnlichen Tag umgehen. Sie wurden darauf sensibilisiert, mitzuteilen, welche Faktoren die Symptome von FM beeinflussen. Somit haben die Forscher die Gelegenheit, die Gedanken der Betroffenen zu analysieren und einen tiefen Blick auf das Leben der Patientinnen zu erlangen. Die Befragten lasen die Transkription des ersten Interviews vor der zweiten Sitzung. Die zweite Sitzung konzentrierte sich darauf, welche Veränderungen im Leben der Betroffenen durch die Erkrankung erfordert war.

Methodische Reflexion: Studie arbeitet nach der Induktion und mit kleinen Stichproben.

Datenanalyse: Die Analysen der Interviews basierten auf einer modifizierten Version einer phänomenologischen Methode,

Schwierigkeit:

Kampf, um mit Schmerz und Fatigue umzugehen zur Bewältigung des Alltags. Sie wollen nicht das Gefühl haben, dass die Krankheit sie vollumfänglich einschränkt. Einige haben die Zeit für Freizeitaktivitäten und das soziale Leben reduziert, seit sie das Gefühl haben, nach einem Arbeitstag zu erschöpft zu sein.

Das Arbeitsleben wird als anerkennend empfunden und mit hoher Wichtigkeit betrachtet. Die Patientinnen finden es essenziell für ihr Selbstwertgefühl ihre Arbeit nachzugehen. Eine Befragte, betrachten es als erniedrigend, die Arbeitszeit zu reduzieren:

«Ich denke, es wäre furchtbar demütigend gewesen, Teilzeitkrankheit zu akzeptieren, wenn ich eigentlich hauptberuflich arbeiten möchte. Ich möchte versuchen, Vollzeit zu arbeiten. Ich möchte dieses Selbstwertgefühl haben.»

Die Patientinnen finden es schwer, die Krankheit zu akzeptieren, nicht mehr alles managen zu können und auf Vieles zu verzichten, sowie Grenzen zu haben.

entwickelt von Karlsson (1995), bestehend aus den folgenden Schritten:

- Die Protokolle ohne Vorahnungen, mit einer offenen Art lesen.
- Unterscheidung von Bedeutungseinheiten.
- Umwandlung in die Sprache, die für die Physiotherapie und für die Forschungsfrage ohne Verwendung theoretischer Erklärungsmodelle passend ist.

Ethik: Die Ethikkommission der Universität Göteborg hat die Studie genehmigt und alle Teilnehmerinnen gaben ihre schriftliche Zustimmung.

Adaption: Die täglichen Aktivitäten des Lebens/der Alltag werden bewältigt, in dem die Herausforderungen geplant werden.

Die Befragten haben die Grenzen und Bedürfnisse erkannt und zogen diese bei der Planung ihrer Aktivitäten ein.

Die Befragten empfinden Kontrolle über das Leben zu haben, trotz den Symptomen, indem sie die Erkrankung akzeptieren.

Neben körperlichem und zeitlichem Stress sind die Erwartungen andere, welche sie nicht erfüllen können ein Druck, welcher Schmerzen verursachen kann.

Ebenfalls können Beziehungsprobleme die Schmerzwahrnehmung verstärken:

„Wenn ich beispielsweise meinen Ex-Freund treffen würde, würde mich sehr stressen. Meine Schmerzen werden dann viel schlimmer.“

Die Befragten führen regelmäßige körperliche Aktivitäten wie Gehen, Radfahren aus, dies wirkte sich physisch, als auch psychisch positiv aus:

Verzweiflung: Wenn die Patientinnen mit ihren Symptomen und ihrer Lebenssituation nicht umgehen können, sind die Patientinnen

verzweifelt. Sie haben große Schwierigkeiten, dem Haushalt, Arbeitsleben, den Freizeitaktivitäten und dem sozialen Leben gerecht zu werden und empfinden ihre Symptome als unverständlich und unausweichlich. Fehlend Copingstrategien verstärken ihre Angstgefühle und Depression.

Die Verzweiflung wird auch ausgelöst, durch die Suche nach medizinischen oder anderen Erklärungen für Fibromyalgie. Sie finden es schwierig, die Tatsache zu akzeptieren, dass sie das Bild einer aktiven, gesunden Person, die sie zuvor hatten, nicht mehr erfüllen können

Aufgeben: Wenn die Patientinnen mit ihren Schmerzen und ihrer Lebenssituation nicht umgehen können, müssen viele Aktivitäten im Alltag aufgegeben werden. Dies führt zu einem isolierten Leben. Sie verbringen die meiste Zeit im Bett, sich ausruhend mit dem Gefühl, dass sie nicht in der Lage sind, ihre Symptome oder ihr Leben zu kontrollieren. «Mehrere Tage die Woche wegen Kopfschmerzen im Bett zu sein, macht keinen Spaß. Zu liegen und nur an das zu

denken, was man tun möchte oder sollte,
führt zu Depression.»

Mit Menschen in Kontakt zu sein, wird als
schwierig empfunden:

«Ich bin einfach zu müde, um Leute zu
treffen. Ich kann mit niemand anderem als
mir selbst sein. Ich versuche mit meinem
Mann und meiner Tochter gerecht zu
werden, aber ich bin komplett erschöpft und
muss ins Bett gehen. In dieser Hinsicht sind
die Dinge schrecklich.»

Die Befragten finden es eine
Herausforderung Aktivitäten zu planen. Sie
geraten in einen Teufelskreis, in dem die
Angst vor zunehmenden Symptomen zum
Hindernis wird. Die Symptome sind
unkontrollierbar, wodurch sie fast alles in
ihrem Leben aufgeben.

Würdigung der Studie:

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Die Fragestellung muss aus dem Ziel der Studie abgeleitet werden.</p> <p>Beantwortet wichtige Fragestellung der Pflege→Die Pflege benötigt ein Verständnis für das Krankheitsbild, um Pflegeinterventionen abzuleiten. Psychosoziale Faktoren beeinflussen die Symptomlast der Patientinnen.</p> <p>Ziel: Klar und verständlich.</p> <p>Beschreibung des Phänomens: Theoretischer Hintergrund mit Modellen wurde transparent gemacht</p> <p>Bezugnahme: Das Thema wird im Kontext anhand von vorhandener Literatur logisch und prägnant dargestellt.</p> <p>Signifikanz: Wird nicht klar</p>	<p>Ansatz/Design: Die Begründung für das gewählte Design wird klar ersichtlich. Die Verbindung zwischen Forschungsfrage und dem gewählten Design ist logisch und nachvollziehbar. Die Phänomenologie ist ein passender Ansatz, um das Ziel der Studie zu erreichen.</p> <p>Stichprobe: Klar beschrieben, jedoch fehlt die Begründung der Stichprobe. Für die Phänomenologie ist eine kleine Stichprobenanzahl angemessen, aufgrund der Induktion. Die Stichprobe ist repräsentativ, die Ergebnisse können auf weitere Populationen übertragen werden. Das Setting ist klar beschrieben, jedoch ist es unklar wie die Stichprobe rekrutiert wurde.</p> <p>Datenerhebung: Das menschliche</p>	<p>Präsentation der Ergebnisse: Die entwickelte Tabelle veranschaulicht die Ergebnisse. Ergebnisse werden durch wörtliches Zitieren deutlich und aussagekräftig. Die Schwierigkeiten zwischen Alltag und Symptome sind ersichtlich. Den Zusammenhang von psychosozialen Belastungen und Symptomerleben wird beschrieben.</p> <p>Kategorien/Muster: Sind klar beschrieben und relevant. Sie decken die Thematik im Ganzen ab. Die Beziehung zwischen Kategorie und Muster ist logisch.</p> <p>Evidenz: Die Glaubwürdigkeit der Studie wird erhöht, weil Patientinnen die Transkriptionen lesen konnten, die Patientinnen zweimal interviewt wurden und die Interviews aufgezeichnet bzw. wörtlich transkribiert wurden.</p>	<p>Das Ziel der Forschung wurde erreicht, es kann ein Bild gemacht werden von den Patientinnen mit Fibromyalgie im täglichen Leben. Es werden die wichtigen Punkte herauskristallisiert und beschrieben. Die Interventionen für die Praxis werden genannt, jedoch zu ungenau beschrieben.</p> <p>Bedeutung der Pflege: Wird nicht in der Studie miteinbezogen, sondern muss aus dem Kontext abgeleitet werden. Es ist für die Pflege wichtig zu wissen, welche Auswirkungen die Erkrankung hat, mit was die Patientinnen zu kämpfen haben, um sie bestmöglich zu unterstützen. Für die Pflege hat das psychosoziale Wohlbefinden durch diese Studie an Bedeutung gewonnen. Es wird deutlich, dass die FM erhebliche Auswirkungen auf den Alltag der Patientinnen haben und somit auf das soziale Leben.</p> <p>Schlussfolgerung: Spiegelt nicht die ganzen Ergebnisse.</p> <p>Literatur: Es wird mit weiterführenden Studien argumentiert</p> <p>Limitation: Werden keine benannt.</p>

diskutiert.

Einbezogene Literatur: Es wurden sinnvolle Modelle (Biopsychosoziale Krankheitsmodell) und Theorien einbezogen, um in die Thematik einzuführen.

Erleben wird transparent beschrieben. Die Datensättigung wird nicht beschrieben. Die Fragen zu den Interviews sind klar.

Methodische Reflexion: Es wird Bezug auf den Stand der Forschung genommen. Das methodische Vorgehen stimmt

Datenanalyse: Die 3 analytische Schritte werden transparent beschrieben.

Die Fragen zum Interview sind klar.

Ethik: Die Einwilligung der Patientinnen für die Studie ist gewährleistet. Es werden keine ethischen Fragen diskutiert. Die Beziehung zwischen Forschenden und Interviewten ist klar.

Zukünftige Forschung: Empfehlungen werden nicht abgegeben.

Studie: Psychosocial Vulnerability and Maintaining Forces Related to Fibromyalgia

Zusammenfassung der Studie (Hallberg & Carlsson, 1998)

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Phänomen: FM ist ein chronische Schmerzerkrankung, bei welcher die Ätiologie fehlt. Die Krankheitsintensität ist enorm und führt zu schwerwiegenden emotionalen und physischen Symptomen. Die Krankheit wird von individuellen Lebensumständen beeinflusst. Obwohl die Erfahrungen individuell sind, werden sie geprägt durch gemeinsame Einflussfaktoren</p> <p>Stand der Forschung: Die psychosozialen Aspekte bei Fibromyalgie müssen weiter untersucht werden. Bestehende Forschung basieren hauptsächlich auf quantitativen</p>	<p>Design: Repräsentative Stichprobe, nicht randomisiert. Strategisches Design. Begründung: Resultate sollen repräsentativ sein. Das Studiendesign wurde von der Ethikkommission genehmigt. Sie entschieden sich für die Grounded Theory um Konzepte/Theorien in den empirischen Daten zu generieren und eine neue Perspektive zu diesem Gebiet aufzeigen</p> <p>Setting: Ein spezialisiertes Spital in Schweden</p> <p>Stichprobe: 22 Patientinnen (zwischen 22-60 Jahre) welche an Fibromyalgie diagnostiziert sind. Der Mittelwert des Alters war 43 Jahre.</p>	<p>Hauptkategorie: (1) Psychosoziale Vulnerabilität und (2) Kraftschöpfung</p> <p>Unterkategorie (1): Traumatische Lebensgeschichte, Überkompensatorische Ausdauer, Pessimistische Leben, Unbefriedigte Arbeitssituation. Diese Kategorie beschrieb die Entstehung von chronischen Schmerzen</p> <p>Unterkategorie (2:) professionelle Pflege, Schmerzbefit, Familienunterstützung umfasst. Diese zeigten die sozialen Aspekte und Schmerz auf.</p> <p>Psychosoziale Vulnerabilität</p> <p>1. Traumatische Lebensgeschichte: Die meisten hatten ein unstabiles Leben und wiederholte traumatische Lebensereignisse. Soziale Probleme, wie Gewalt, Hilflosigkeit, führe Verluste, Frühe Verantwortungen, Wurzellosigkeit, Trennungen, Kontrollverluste wiederfuhren den Patientinnen</p>	<p>Schlussfolgerung: Kein einzelner Faktor kann die FM erklären. Für das Verständnis des komplexen Phänomens ist eine breite Perspektive auf die Lebenswelt der Patientinnen nötig, welches das Ziel der Studie erreicht. Durch die subjektive Erfahrung des Lebens mit Fibromyalgie aus Sicht der Betroffenen sollen die Leser sensibilisiert werden. Basieren auf Interviews wurden psychosoziale Dimensionen bezüglich Fibromyalgie herauskristallisiert, welche vertieft und eigegrenzt wurden auf 2 Konzepte: Psychosoziale Vulnerabilität und Aufrechterhaltung von Kräften.</p> <p>Schlussfolgerung: Sie betonen, dass es keine kausale Schlussfolgerung dieser Studie gibt, weil die Stichprobe nicht randomisiert ist, was jedoch die Bedingung ist für die verallgemeinernde Statistik.</p> <p>Beurteilung der Ergebnisse: Die FM kann verstanden werden als Endpunkt einer dynamischen Interaktion zwischen biologischen, psychologischen und sozialen Faktoren. Die Resultate dieser Studie sollten mit bereits</p>

<p>Forschungsmethoden, obwohl die Schmerzen subjektiv empfinden werden und kaum gemessen werden können. Qualitative Forschungsansätze sorgen für Transparenz. Chronische Schmerzen ist ein grosses Problem in der Gesellschaft. Chronische Schmerzen (SZ) sind unmöglich rein von der medizinischen Seite zu erklären.</p> <p>Hauptziel: Das Verständnis zu erweitern, was es für Patientinnen wirklich bedeutet an Fibromyalgie erkrankt zu sein.</p> <p>Nebenziel: Von der Perspektive einer Frau mit Fibromyalgie die eigene Erfahrung von Schmerz und deren Ursprung zu beschreiben und wie die Familie und das gesellschaftliche Leben von</p>	<p>Auswahl der Teilnehmerinnen: Alter, Dauer der SZ, Anzahl Kinder, Zivilstand->19 verheirate/Partnerschaft, Bildungsstand->7-17 Schuljahre</p> <p>Datenerhebung In einem spezialisierten rheumatologischen Krankenhaus mitten in Schweden, welches den psychosozialen Gesundheitszustand untersucht. Die Patientinnen, welche von Schweden kommen wurden an ein national versichertes Krankenhaus in der Mitte des Landes verwiesen. Sie wurden für 4-6-Wochen im Spital stationär aufgenommen und erhielten Physiotherapie und Training. 12 Patientinnen mussten ambulant betreut werden Ein informelles Interview (Dauer 1-1.5 h) wurde geführt mit offenen Fragen, der Termin wurde individuell vereinbart. Das Interview fokussierte sich auf die Erfahrungen der Patientinnen: Schmerzerfahrung,</p>	<p>2. Überkompensatorische Ausdauer: Fühlen sich trotz Ehrgeiz/Effizienz/Fürsorglichkeit/Stärke unzureichend. Haben den Wunsch nach Anerkennung und permanenter Leistung gehabt, Geringes Selbstwertgefühl, haben Mühe Überforderung zu äussern</p> <p>3. Pessimistisches Leben: Keine Sinnfindung bezüglich den chronischen SZ, wurden nie richtig aufgeklärt über die Erkrankung, Schwierigkeit eigene Grenzen zu erkennen, Zukunftslosigkeit, Desorientiertheit war vorhanden. Keine Lebensfreude mehr durch die SZ</p> <p>4. Unbefriedigte Arbeitssituation: Patientinnen haben niedriges Bildungsniveau, die Arbeit war eintönig/anstrengend/unzufrieden. Hatten Doppelrollen (Arbeit + Hausfrau), geringe gesellschaftliche Wertschätzung</p> <p>Kraftschöpfung</p> <p>1.Professionelle Pflege: Alle Frauen sind mit Stigmatisierungen, Unglaubwürdigkeit, nicht ernst genommen zu werden konfrontiert vom Spital und dem Umfeld. Dieses mangelnde Verständnis verschlimmern sich die SZ. Die</p>	<p>existierenden Theorien verbunden werden</p> <p>Verbindung mit bereits existierende Forschungsliteratur: Sie wird mit der Bowlbys Theorie in Verbindung gebracht. Sie repräsentiert, dass unsichere Bindungen chronische Schmerzen im späteren Leben verursachen kann. Die Patientinnen beschrieben traumatische Lebensereignisse, gekennzeichnet durch frühere Verluste, hohe Verantwortung, soziale Probleme. Es ist erstaunlich zu erkennen, dass frustrierende Bindungen solche Auswirkungen auf das spätere Leben haben kann. In ähnlicher Weise argumentiert Taylor mit dem Selbst-Regulation Modell. Er zeigt auf, dass frühe gute Bindungen die Selbstregulation fördern und die Anfälligkeit für Erkrankungen sinken. Aufgrund wiederholter guter Erfahrungen mit fürsorglichen Interaktionen und sicheren Bindungen steigt das Selbstbild positiv. Bei vorhandenen Schmerzen erwartet man Hilfe, man sucht nach Unterstützung und Informationen. Unsichere gebundene Personen, welche oft sich abgelehnt fühlen können besonders vulnerabel werden in Stress-/ und Bedrohungssituationen. Sie neigen zwischen Rückzug und Hilfesuchenden. Das hilfesuchende Verhalten ist in diesen Interviews zu erkennen. Die meisten Frauen sind bestrebt</p>
---	--	--	---

den chronischen Schmerzen betroffen sind zu beschreiben. Durch qualitativen Ansatz wird ermöglicht zu erfahren, wie die Auswirkung der Erkrankung wirklich ist.	Schmerzentsstehung, Familien-/Sozialanamnese, Kontakt mit dem Gesundheitswesen, Copingstrategien, den Auswirkungen von Schmerzen auf das familiäre/soziale Leben und den Plänen für die Zukunft. Das Interview wurde aufgezeichnet, wörtlich transkribiert und fortlaufen analysiert. Sie führten Codierungen durch mit deskriptiven Kategorien. Ethik: Die Studie wurde genehmigt bei der Ethikkommission der medizinischen Fakultät Göteborg. Sie wurden über die Studie durch Pflegefachpersonen oder Physiotherapie informiert. Sie mussten eine Zustimmung geben.	Diagnose führt zu Erleichterung und Bestätigung des SZ. Sie sind jedoch enttäuscht von der Pflege, weil sie als schwierige Patientin angesehen sind und keine Validation erhalten 2. Schmerzbenefits: Arztzeugnisse führen zur Bestätigung Rolle des Kranken -> Befreiung von Verantwortung, erhalten positive Aufmerksamkeit von Familien und Freude. Mit Gleichgewicht zwischen Anforderung und eigener Ressourcen können sie zufrieden Leben mit dem Leid. 3. Familie als Unterstützung: Die Erkrankung beeinflusst die ganze Familie und das soziale Leben. Rollenveränderungen innerhalb der Familie führt zu Frustrationen. Die Patientinnen werden abhängig von Ehemännern. Das sexuelle Interesse der Patientinnen nimmt ab, dies führt zu einem verminderten Selbstwertgefühl.	Aufmerksamkeit und Hilfe von dem Gesundheitswesen und der Familie zu erhalten. Allerdings sind viele Patientinnen enttäuscht, dass sie nicht ernst genommen werden. Dies könnte ein Faktor sein, welcher zu dem Ausmass/Dauer der Schmerzen beiträgt. Der Schmerz wird negativ beeinflusst, wenn keine Validation der Schmerzen vorhanden ist Praxistransfer: Die Pflege soll die Schmerzen validieren, einen fürsorglichen Beziehungsaufbau ermöglichen soll. Die Patientinnen sollen in Interventionen im Umgang mit chronischen Schmerzen unterstützt werden. Diese Edukation kann die Selbstwirksamkeit fördern. Es ist transparent geworden in dieser Studie, dass die Frauen Schwierigkeiten haben das Leben zu meistern, aufgrund der Symptomen Limitationen: Die zukünftigen Recherchen müssen mit grösseren Patientengruppen durchgeführt werden.
---	--	---	--

Würdigung der Studie

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Wichtigkeit des Phänomens: Die Studie beantwortet eine wichtige Frage der Pflege. Die FM ist ein häufiges und klinisch relevantes Krankheitsbild mit physischen und psychosozialen Auswirkungen. Aufgrund der unklaren Ätiologie fehlt ein Verständnis für das Krankheitsbild, welches durch diese Studie sensibilisiert wird. Obwohl die Krankheitserfahrung individuell ist, sind diese Erfahrungen geprägt durch einzelne Schemas. Ziel: Das Ziel ist konkret. Es gibt ein Hauptziel und 2 Nebenziele.</p> <p>Forschungsfrage: ist nicht definiert, sondern muss aus dem Ziel der Studie abgeleitet</p>	<p>Ansatz: Das informelle Interview ist geeignet, um die Bedeutung des Leidens transparent zu machen. Die Verbindung zwischen Forschungsfrage und dem gewählten Design ist nachvollziehbar</p> <p>Design: Grounded Theory ist passend. Die Methode ist für das Phänomen geeignet und die Wahl wurde durch die Forschenden erklärt: Sie wollten Konzepte, Hypothesen, Theorien in den empirischen Daten generieren und neue Perspektiven aufzeigen.</p> <p>Stichprobe: Wurde nicht randomisiert gewählt, um ein repräsentatives Bild von schwedischen Patientinnen mit Fibromyalgie zu zeigen. Da mehrheitlich Frauen von FM betroffen sind, werden sie</p>	<p>Die Studie zeigt auf, welche Faktoren eine Fibromyalgie begünstigen und welche psychosozialen Auswirkungen die FM hat. Es wird klar, wie wichtig die Validation des SZ ist, seitens der Pflegefachpersonen. Wenn Patientinnen nicht die Aufmerksamkeit vom sozialen Umfeld bekommen ist die Pflegefachperson umso essenzieller. Die Stigmatisierung/das Leiden vor der Diagnose ist deutlich. Die Ergebnisse sind brauchbar, da die Auswirkung einer chronischen Krankheit vielfach nicht bewusst ist.</p> <p>Konzepte: Das Konzept der Kohärenz wurde miteinbezogen. Die Kategorien sind inhaltlich unterscheidbar. Die zwei Hauptkategorien mit den Unterkategorien sind verständlich.</p> <p>Kategorien: Verbindungen und Beziehungen zwischen den Kategorien sind klar. Die Kategorien sind mit Zitaten bestätigt. Die Modelle entwickeln eine plausible Interpretation der Daten. Sie erklären und beleuchten das Phänomen nur bedingt als</p>	<p>Empirische Literatur: Es wird die Theorie von Bowlbys miteinbezogen, welche die Wichtigkeit des Bindungsverhalten vom 0-24 Monaten beschreibt. Es wurde klar ersichtlich, dass Patientinnen bereits vulnerabel sind, was meistens mit einem nicht intakten sozialen Umfeld erklärt wird. Somit wird die SZ-Intensität automatisch erhöht. Es ist wichtig als Pflegefachperson zu wissen, welche Faktoren zu der SZ-Entstehung beiträgt (z. B. frühe Verluste ansprechen). Die Familie wird meistens vor allem bei Stress selten miteinbezogen, obwohl die Familie genauso betroffen ist (z. B. Rollenwechsel) und eine wichtige Stütze ist.</p> <p>Empfehlungen für die Praxis: Empfehlungen der Beziehungsgestaltung, Edukation und Validation sind nützlich.</p> <p>Schlussfolgerung: Die Schlussfolgerung wird von den Forschenden selbst als Mangel dargestellt, da es ein komplexes Thema ist und es mehrere Faktoren braucht, um Fibromyalgie zu erklären. Es gibt keine kausale Schlussfolgerung. Das Ziel dieser induktiven Studie ist erreicht. Die Diskussion</p>

<p>werden. Sie beinhaltet die wichtigsten Kernaspekte. Es wird mit bereits vorhandener Literatur in das Thema eingeführt.</p>	<p>eingeschlossen, um die Studie repräsentativer zu machen. Die Altersgruppe ist passend. Die Stichprobengrösse ist angemessen (22 Patientinnen). Die Einschlusskriterien sind klar definiert, jedoch ist unverständlich wie die Stichprobenrekrutierung durchgeführt wurde.</p> <p>Forschungsteam: Der Standpunkt der Forschenden wird nicht beschrieben. Man weiss nur, dass die Pflegefachpersonen oder Physiotherapie die Patientinnen über das Interview informierten und es durchführten.</p> <p>Setting: Ist beschrieben. Es ist jedoch nicht erwähnt worden, welche Patientinnen genau ambulant oder stationär aufgenommen wurden</p> <p>Datenerhebung: Das informelle Interview mit der Länge wirkt 1-1.5h passend. Das Vorgehen ist genau beschrieben mit den Codierungen/Untergruppen. Die</p>	<p>Ganzes, weil viel Aufmerksamkeit den Faktoren gegeben wurde, welche Fibromyalgie begünstigen können. Ergebnisse könnten auf anderen spezialisierten rheumatologischen Krankenhäuser in Schweden übertragen werden</p>	<p>leistet einen Beitrag, um das Phänomen besser zu verstehen.</p> <p>Zukünftige Forschung: Empfehlungen werden abgegeben.</p>
---	--	--	---

Datensättigung wird nicht diskutiert

Datenanalyse: Ist glaubwürdig. Die Interviews wurden wörtlich transkribiert und fortlaufend analysiert. Analytische Entscheidungen sind nicht überprüfbar.

Ethik: Patientinnen wurden über die Studie aufgeklärt. Die Teilnehmerinnen haben alle für die Studie eine Einverständniserklärung abgegeben

Studie: Ten Rural Women Living with Fibromyalgia Tell It Like It Is

Zusammenfassung der Studie (Cudney et al., 2002)

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Problembeschreibung: Fibromyalgie (FM) ist eine chronische Erkrankung. Akzeptanz der Lebensstilveränderung wird benötigt, um die Lebensqualität höchstmöglich aufrecht zu erhalten. Forschungen, welche die Perspektive der einzelnen Person analysiert, wurden vernachlässigt. Um diesem Defizit entgegenzuwirken, wurde in dieser Untersuchung die individuelle Perspektive mit FM zu Leben untersucht. Es braucht ein besseres Verständnis über die Gefühle, das Denken und das Verhalten der Patientinnen mit FM.</p> <p>Forschungsziel: Das</p>	<p>Design: Der Forschungsansatz ist die Phänomenologie. Es wird bei einer bestimmten Population ein Phänomen untersucht</p> <p>Setting: In ländlichen Gebieten, mindestens 25 Meilen von Montana entfernt.</p> <p>Stichprobe: 10 Frauen, welche mit FM diagnostiziert sind. Alter: Zwischen 38 und 55 Jahre, der Durchschnitt betrug 49 Jahren. Diese Stichprobe wurde damit begründet, indem die Forscher die Isolation feststellen und über Telekommunikation das Erleben der Erkrankung untersuchen wollen.</p> <p>Datenerhebung: Die Telekommunikation diente den Patientinnen für Diskussionen. Diese «Konversation» erlaubten</p>	<p>Die Ergebnisse wurden gemäss den Kategorisierungen präsentiert. Die dominierenden Themen aus den Nachrichten der Frauen sind: (1) Schmerzen, (2) Müdigkeit, (3) Depressionen, und (4) Schlafstörungen.</p> <p>(1) Das Thema Schmerz tauchte am häufigsten unter den Frauennachrichten (22,43%) auf. Es ist ein präsenter Faktor, mit welchem die Frauen sich tagtäglich auseinandersetzen, er ist ein ständiger Begleiter für Frauen mit FM. Für Viele, ist ein gewisser Schmerzpegel Gewohnheit. Überbeanspruchung und Erschöpfung verstärken das Schmerzerleben. Eine Patientin schreibt: «Je mehr ich tue, desto stärker die Schmerzen». Der Mangel an Wissen über die Schmerzursache verursacht den Frauen eine allgemeine Belastung. Der mit FM verbundene Schmerz ist nicht</p>	<p>Schlussfolgerung: Die Themen Schmerz, Müdigkeit, Depression, und Schlafstörungen wurden erforscht und die Erfahrungen der Frauen mit FM wurde beschrieben. Die Isolation wurde zum Ausdruck gebracht, und positive Philosophien für den Umgang mit FM wurden geteilt. Die Studie ermöglichte festzustellen, welchen Einfluss die FM auf das Leben hat. Dies wurde ermöglicht, durch Computer-Nachrichten der Patientinnen, welche sie sich einander schrieben</p> <p>Umsetzung in die Praxis: Ziel der Therapie ist es, die Person dazu zu befähigen die bestmögliche Lebensqualität zu haben, trotz den Grenzen dieser chronischen Krankheit, mittels aktiven zuhören. Erstens, durch das Wiedergeben der Erfahrungen mit FM zu leben, können die Gedanken und Gefühle der Frauen wertvolle Ressource sein. Diese können für die Zukunft genutzt werden zur Aneignung von ganzheitlicher Gesundheitsstrategien, besserem Verständnis der Auswirkungen von FM auf Familiendynamik,</p>

<p>Hauptziel ist zu erforschen, was es bedeutet mit FM zu leben und ein Verständnis aufzubringen für gemeinsame Komponente aus den individuellen Erfahrungen von 10 ländlichen Frauen, welche an FM erkrankt sind. Ein tiefgründiger Blick auf einzelne Erfahrungen mit FM zu leben, kann einen ausschlaggebenden/wertvollen Einblick geben in den herausfordernden Alltag, mit welchem die Patientinnen und ihre Familien konfrontiert sind.</p>	<p>den Teilnehmern, direkt miteinander zu interagieren und sich auszutauschen. Alle Teilnehmerinnen konnten das Gespräch mithören und frei wählen, ob Sie antworten oder nur zuhören möchten. Jede Teilnehmerin war zu jeder Zeit frei, um eine Frage zu stellen. Die Frauen tauschten während 22 Wochen Gefühle, Sorgen, Beratungen, Empfehlungen und Ideen aus. Die Patientinnen der Studie schrieben sich gegenseitige Nachrichten. Die Daten wurden automatisch aufgezeichnet und die «Konversation» wurden heruntergeladen. Diese Austausche wurden auf relevante Themen für den Umgang mit FM erforscht, um die individuelle Perspektive zu untersuchen. Für 5 Monate nahmen die Frauen an einer «Selbsthilfe»-Unterstützung und Edukationsgruppe via Computer teil. Das Projekt wurde im</p>	<p>lokalisierbar; er ist überall. Weit verbreitete Schmerzen in alle vier Quadranten des Körpers und akute Schmerzen bei den mindestens 11 von die 18 «Tender» - oder «Trigger» - Punkte des Körpers sind beschrieben. Die Mobilität kann beeinträchtigt werden. Analgetika wie Paracetamol und Aspirin sind oft unwirksam. Die Patientinnen betonen, dass das Sozialleben sehr beeinflusst wird. Die zwischenmenschlichen und sozialen Beziehungen verändern sich. Einige von den Frauen machen sich Sorgen, dass sie anders behandelt werden würden/bemitleidet werden. Umgang mit endlos und unerbittlich Schmerz ist eine Frustration für Viele der Frauen. Der Schmerz sei immer präsent, die Familie und die sozialen Beziehungen sind gestört, wodurch die Lebensqualität beeinträchtigt wird.</p> <p>(2) 16,59% der 428 Botschaften der Patientinnen wurde auf die Müdigkeit bezogen. Dies ist nicht verwunderlich, denn gemäss Buchwald und Garrity, sind Müdigkeit oder Schmerzen die primären Beschwerden bei 90% den</p>	<p>Auswirkungen zur Politikentwicklung und zur Edukation von Gesundheitsdienstleistern. So führt es dazu, dass die Gesundheitsdienstleister sich mehr bewusst sind, was Menschen mit FM fühlen und erleben. Wertschätzung kann vermittelt werden, damit sich die Patientinnen verstanden und umsorgt fühlen. Die Patientinnen benötigen eine würdevolle Behandlung. Zweitens, die Symptome der Fibromyalgie können ernsthafte Auswirkungen auf andere Familienmitglieder haben. Die geteilten Erfahrungen der Frauen mit FM könnten ihnen und Familienmitgliedern helfen, das Leid besser zu verstehen. Drittens, die Perspektiven der Frauen könnten die Politikentwicklung beeinflussen für Medicare / Medicaid, Krankheitszeugnisse und am Arbeitsplatz unterstützt zu werden, so dass es eine Akzeptanz von Arbeitnehmereinschränkungen ermöglicht wird. Letzte, bessere Anerkennung für die Lebenslange, durch Edukation. Je mehr Gesundheitsdienstleister wissen, was FM bedeutet und wie Individuen mit FM mit ihrer Krankheit umgehen, desto mehr werden Copingstrategien gefunden und Positives gesehen</p> <p>Ergänzende/Zukünftige Forschung: Es ist erforderlich, (1) weitere Daten zu sammeln bezüglich individuellen Erfahrung mit FMS zu leben,</p>
---	---	---	---

<p>Bundesstaat Montana durchgeführt, an der Universität (MSU) Hochschule für Pflege und Betreuung.</p> <p>Zusammenarbeit: Mit der American Cancer Society, der American Cancer Society, der amerikanischen Diabetes-Vereinigung, Multiple Sklerose Gesellschaft und Arthritis Stiftung.</p> <p>Methodische Reflexion: Der qualitative Ansatz wird damit diskutiert, dass das Erleben analysiert werden möchte.</p> <p>Datenanalyse: Die Daten für die Analyse wurden codiert und nach Kategorien sortiert in der deduktiven Phase. Die Kategorisierung des Inhalts wurde durch ständige Vergleiche der Analyse gemacht, um die Validität zu gewährleisten. Die induktive Phase beinhaltete das Suchen nach Themen im Zusammenhang mit dem Umgang mit FM.</p>	<p>Patientinnen/Patienten mit Fibromyalgie. Bei einigen Personen kann die Müdigkeit schwerwiegend sein, es ist oft das belastendste Symptom von FM. Müdigkeit wird erlebt als eine Abnahme von Muskeln oder als Gefühl, völliger Energielosigkeit. Menschen mit FM fühlen sich oft beeinträchtigt durch die Müdigkeit und sind möglicherweise nicht in der Lage einen Vollzeitjob auszuüben oder die Aktivitäten des täglichen Lebens durchzuführen. Betroffene müssen die Arbeit aufgeben. Es kann sehr belastend sein nicht mit der Gesellschaft mithalten zu können. Nicht in der Lage zu sein, die Erwartungen an sich selbst oder anderer zu erfüllen ist oft frustrierend. Eine weitere Ursache der Frustration ist die Veränderung des Lebens durch die Fatigue: «Ich hasse diese Krankheit!» Um mit Fatigue umzugehen, müssen die Patientinnen selbst den Durchhaltewille haben, um Ressourcen zu fördern und das höchstmögliche Aktivitätsniveau beizubehalten. Diese Veränderungen können manchmal jeden Aspekt des Lebens beeinflussen und obwohl</p>	<p>(2) Die Auswirkungen von ganzheitlichen Pflegeinterventionen festzustellen und (3) Pflegetheorien zu entwickeln, wie man mit FM lebt und mit der chronische Krankheit umgeht. Durch die Erforschung persönlichen Erfahrungen mit den Symptomen und Die Anerkennung für die täglichen Herausforderungen, denen sich diese Frauen widmen müssen, soll erzeugt werden. Mit diesem Verständnis können Gesundheitsdienstleister, Familienmitglieder und andere, empathisch auf die Bedürfnisse der FM- Patientinnen eingehen. Somit wird ihnen geholfen, mit FM zu leben, die chronische Krankheit zu managen und sich umsorgt/ernst genommen zu fühlen.</p>
---	--	--

Ethik: Einwilligung musste gegeben werden und die Anonymität wurde gewährleistet. Sie wurden versichert, dass der Datenschutz respektiert wird, damit sie nicht identifiziert werden können, um die Vertraulichkeit zu ermöglichen.

sie leicht zu implementieren sind, ist es schwierig es zu akzeptieren. Fatigue kann verstärkt werden durch Depression und Stress. Viele Beziehungen gehen verloren und der Lebensstil sich ändert, wobei die Lebensaktivitäten eingeschränkt wird

(3) **Depressionen** erleben FM-Patientinnen, als Folge der chronischen Schmerzen, Müdigkeit oder Frustrationen. Die in der Studie genannten Frauen erleben 45% Depression. Es ist ein mentaler Kampf, um einen Sinn zu finden. Laut Bennet und McCain leiden 45 % der Patientinnen an schwere Depressionen in ihre Lebenszeit. Depression ist ein Gefühl von Kontrollverlust über das Krankheitsmanagements und mit dem Leben im Allgemeinen. Grund für die Depression kann auch die Konfrontation mit Stigmatisierungen sein: «Ich habe immer das Gefühl, wenn ich Menschen sehen lasse, wie deprimiert ich bin, fangen sie an mir auszuweichen, gleichzeitig erniedrigt dieser Gedanke mich selbst noch mehr.»

Um Depressionen, Schmerzen zu lindern und den Schlaf zu erleichtern nehmen einige Frauen Antidepressiva ein. Diese

Erfahrungen zeigen auf, dass Depression eine signifikante Belastung von Frauen mit FM ist und es ein bedeutender Teil von ihnen ist. Depression führt zu einem stetigen geistigen Kampf, um die Gefühle unter Kontrolle zu wahren und mit FMS umgehen zu können.

(4) Es gibt Evidenzen darauf, dass **Schlafstörungen** auftreten beim FM, durch neurobiochemische verursachte Anomalien. Mangel an Serotonin scheint ein wichtiger Faktor zu sein bei Schlafstörungen, wie auch ein tiefer Serumspiegel wurde erkannt bei FM. Außerdem wird der Schlaf durch Schmerzen gestört. Die Patientinnen haben so starke Schmerzen, dass sie keine bequeme Art zu Schlafen finden. Der Mangel an Schlaf führt dann zu Müdigkeit, mit der schwerwiegenden Folgen, dass der Körper nicht in der Lage ist mit dem Schmerz umzugehen. Die Auswirkungen von Schlafstörungen führen zu enormen Leid. Familiäre Beziehungen können davon betroffen sein. Dies führt zu Frustrationen. **Positivität:** Die Erkrankung hat trotz den schwierigen Herausforderungen durch

Akzeptanz geholfen, neue Wege auszulegen.

Eine Frau sagt: «Ich hätte nie gedacht, dass ich eine Krankheit haben würde. Das tue ich, also habe ich beschlossen, die Kontrolle darüber zu haben. Ich muss auch mein Leben-Stil, Gewohnheiten, Gedanken und Verhalten ändern. Alles hat dazu beigetragen, mein Leben zu verbessern.»

Eine Frau gibt an, dass die Ansicht auf ihr eigenes Leben das FMS beeinflusst. «Die Art und Weise, wie ich mein Leben sehe, hat einen direkten Einfluss auf meine Lebensqualität. Das Leben ist im Augenblick, wenn ich all meine Probleme sehen würde, wäre es nicht förderlich.» Die Frauen geben konkrete Strategien an im Umgang mit FM-Symptomen. Eine gemeinsame Strategie zur Minimierung von Müdigkeit ist die Selbstachtsamkeit und Lösungen für Schlafstörungen beinhalteten eine tiefe Zwerchfellatmung.

Würdigung der Studie

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Die Fragestellung muss aus dem Ziel der Studie abgeleitet werden. Beantwortet wichtige Fragestellung der Pflege. Die Pflege benötigt ein Verständnis für das Krankheitsbild, um Pflegeinterventionen abzuleiten</p> <p>Ziel: Klar und verständlich.</p> <p>Beschreibung des Phänomens: Theoretischer Hintergrund mit Modellen wurde transparent gemacht</p> <p>Bezugnahme: Das Thema wird im Kontext anhand von vorhandener Literatur logisch und prägnant dargestellt.</p>	<p>Die Verbindung zwischen Forschungsfrage und dem gewählten Design macht Sinn</p> <p>Stichprobe: Ist repräsentativ für Patientinnen, welche in ländlichen Gebieten wohnen. Die Stichprobengrösse ist für qualitative Studien geeignet. Das Setting wird beschrieben. Alle Teilnehmerinnen erleben das zu untersuchende Phänomen. Zu unklar beschrieben wie die Stichprobenrekrutierung ist. Die Einschlusskriterien werden begründet. Die Ausschlusskriterien sind nicht definiert</p> <p>Datenerhebung: Sehr seriös. Der Nachrichtenaustausch zwischen Patientinnen und die Unterstützung via Computer ist sinnvoll, somit kann der Alltag mit seinen Herausforderungen genau analysiert werden. Die Länge der</p>	<p>Ergebnisse sind präzise, reichhaltig und im Kontext verankert. Die Lebenswelt der Betroffenen werden deutlich, durch den Nachrichtenaustausch. Viele passende Zitate vorhanden, um Interpretationen zu vermeiden.</p> <p>Kategorien: Die Kategorien sind logisch dargestellt, es wird genau auf das Phänomen eingegangen. Zitate werden an passenden Stellen eingebaut.</p> <p>Präsentation der Ergebnisse: Sind gut strukturiert. Die Ergebnisse werden nicht als Tabelle/Grafik dargestellt.</p>	<p>Forschungsziel: Das Forschungsziel wurde erreicht.</p> <p>Theorie und Praxis Transfer: Ist deutlich und präzise. Es gibt den Lesern ein besseres Verständnis, da die Wichtigkeit über das Phänomen nochmals deutlich wird. Die Ergebnisse sind für die Pflege relevant und brauchbar.</p> <p>Empirische Verankerung: Es wird Bezug auf konzeptionelle und empirische Literatur zum Phänomen gemacht (z.b Das Adaptionsmodell)</p> <p>Limitationen: Es fehlt ein Mangel an Diskussion über Stärken und Schwächen der Studie.</p> <p>Empfehlungen für weitere Forschung: Es wird aufgezeigt, was es für zukünftige Forschung noch gemacht werden muss.</p> <p>Schlussfolgerung: Die Schlussfolgerungen, und Empfehlungen sind klar ersichtlich und spiegelt die Ergebnisse. Die Ergebnisse könnten auf andere Patientinnen mit FM übertragen werden, welche in ländlichen Gebieten wohnen.</p>

Forschung (5 Monate) ermöglicht eine genaue Analyse wie das Leben mit FM ist. Unklar ob nur der Nachrichten Austausch als Datensammlung ausreichend ist. Die Menge der Nachrichten hat eine gute Grösse. Bei der Datenerhebung geht es um menschliches Erleben, Muster, soziale Prozesse. Die induktive und deduktive Phase bei der Kodierung wird klar beschrieben

Ethik: Die Selbstbestimmung und Anonymität der Teilnehmerinnen sind gewährleistet. Die Betroffenen gaben alle eine schriftliche Einwilligung zur Forschung.

Methodische Reflexion: Der Standpunkt der Forschenden ist nicht dargestellt. Es wird nicht beschrieben, wer die Forschenden sind. Das methodische Vorgehen stimmt mit dem gewählten Forschungsansatz überein. Der gewählte methodische Ansatz folgt logisch aus der Fragestellung.

Datenanalyse: Die analytischen Schritte werden genau beschrieben und sind überprüfbar. Es ist ersichtlich wie die Kodierungen vorgenommen wurden. Die Glaubwürdigkeit ist sichergestellt durch eine genaue Dokumentation.

Studie: Women Living with Fibromyalgia: “Do No Harm”

Zusammenfassung der Studie (France et al., 2008)

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Phänomen: Die Ätiologie von FM ist unbekannt, aber die Erkrankung führt zu schwerwiegenden Funktionseinschränkungen und beeinträchtigt die Lebensqualität. Obwohl die Wissenschaft über das FM zunimmt, gibt immer noch keine Heilung oder Schema zur Linderung der Symptome.</p> <p>Forschungsfragen: «Wie ist es, mit FMS zu leben? Was</p>	<p>Design: Um die Komplexität von FM zu erforschen, verwendeten die Forscher ein trianguliertes phänomenologisches Design.</p> <p>Theorie: Basiert auf der Methode von van Manen (1990) und Watsons (1999) Theorie des Caring.</p> <p>Forschungs-Team: Bestehend aus 7 Personen, welche Einzelinterviews der Teilnehmerinnen, Fokusgruppen und Beobachtungen von FM-</p>	<p>Die Teilnehmerinnen machen den alltäglichen, endloser Kampf mit FM zu Leben deutlich, aufgrund fortschreitender Behinderungen, welche sich verschlimmern durch mangelndes Vertrauen und sich nicht ernst genommen zu fühlen durch das Gesundheitssystem und Gesundheitsberufen.</p> <p>Einzelinterviews: Fünf Themen sind als Muster/Kategorie herauskristallisiert. Die Themen lauten: «Ich verliere immer die Herausforderungen», «Ich hab mich selbst verloren», «Niemand glaubt mir», «Leiden», .</p>	<p>Muster, Ähnlichkeiten, Wiederholungen wurden entstanden und aus denen kristallisierten sich fünf Themen und eine Synthese sich heraus. Die Teilnehmerinnen dieser Studie bestätigen, dass die Interventionen helfen; Es gibt jedoch wenig evidenzbasierte Forschung um sie evidenzbasiert zu begründen und in der Praxis einzuführen. Unter Miteinbezug von Watsons (1999) Theorie als theoretische Basis, sind die CNS gefordert, nach der Best-Practice, Interventionsstudien zur Validierung der Wirkung von Interventionen durchzuführen. Evidenzbasiert Praxis- und Interventionsforschung sind entscheidend für die</p>

<p>funktioniert für Sie? Was geht nicht für Sie? Was brauchen Sie vom Gesundheitssystem, Pflegefachpersonen und Ärzte?»</p> <p>Ziel: Das Interesse dieser Studie ist, die Perspektive der Frau aufzuzeigen, was es bedeutet mit FM zu Leben und zu analysieren, welche Unterstützung Gesundheitsfachpersonen bieten können.</p>	<p>Support-Gruppentreffen als Methode nutzen.</p> <p>Stichprobe: Bestehend aus Frauen, die mindestens 18 Jahre alt, nicht schwanger waren, Englisch verstanden und FM hatten. Die Gesamtstichprobengröße betrug 147 Teilnehmerinnen: 41 Einzelinterviews; 4 Fokusgruppen mit 12 Teilnehmern jeweils (N = 48) und Beobachtungen von 2 Treffen der Selbsthilfgruppen mit insgesamt 58 Teilnehmern. Die Teilnehmerinnen waren zwischen 25 und 73 Jahre alt Jahre, der Mittelwert war 50. Mehr als die Hälfte der Frauen (68,5 %) hatten mindestens seit 5 Jahre die FM diagnostiziert. Diese Teilnehmerinnen waren alle Abiturienten und 88% waren College-Absolventen oder hatten die Schulausbildung. Die Mehrheit dieser Frauen war verheiratet (67 %) und 62 % hatten zwei oder</p>	<p>Das Thema «Nicht Schaden» kristallisierte sich bei der Fokusgruppe heraus</p> <p>Fokusgruppe: Es ist das gesamte Gesundheitssystem, welches den Patientinnen Probleme bereitet und die Situation verschärfen. Die Patientinnen werden mit Stigmatisierungen konfrontiert. Sie werden als Drogenabhängige dargestellt. Die Informationsgabe und Aufklärung bezüglich FM erfolgen ungenügend und mit wenig Empathie. Meistens wird ein Analgetikum verordnet, ohne in weitere Interventionen zu beraten. Die Patientinnen äussern, wenn die Schmerzen nicht validiert werden, wird die Person selbst nicht bestätigt und ernst genommen. Persönlicher Beziehungsaufbau zwischen Patientinnen und Gesundheitsberufe erfolgte nicht. Eine Teilnehmerin drückte klar aus: «Das Leben ist ein täglicher Kampf geistig, körperlich, emotional und das ist die Art, wie wir leben.»</p> <p>Die Theorie von Watson (1999) der menschlichen Fürsorge (Caring): Dieses Modell erweist sich als Grundlage, um die klinisch spezialisierten Pflegefachpersonen anzuleiten durch die 3 Leitsätze: (a)</p>	<p>CNS, um Veränderungen in der Gesundheitspolitik vorzunehmen und Einfluss auf das Leben von Frauen, welche mit FMS Leben zu nehmen. CNS sind entscheidend und spielen eine wichtige Rolle bei der Betreuung von FM-Patientinnen. Sie ermöglichen eine individuelle Pflege, verlangsamen die Invalidität, erhöhen die Lebensqualität beeinflussen die politischen Entscheidungsträger zur Verbesserung der Gesundheitsdienste.</p>
--	---	---	---

mehr Kinder. Allen Teilnehmern gaben eine Form von Krankenkassenversicherung an
Setting: Verschiedene Regionen südlichen Staates. Die Daten wurden an Versammlungsorten der Gemeinde gesammelt, die zentral gelegen sind, um Frauen mit FM in ländlichen Gebieten des südlichen Staates den Weg zu erleichtern.

Vorgehensweise bei der

Datenerhebung: Die phänomenologische Methode wurde durchgeführt unter Verwendung von Teilnehmerinterviews, Fokusgruppen und Beobachtungen von FMS-Supportgruppen.

Datenverarbeitung:

Datenerfassungstools enthalten audioaufgenommene Interviews, Notizen, Forscherjournale und Teilnehmernotizen. Alle Interviews wurden mit Tonband aufgenommen. **Einzelinterview:** Fragen: «Wie ist es das Leben mit

Pflegefachpersonen Sensibilisieren und Verständnis für FMS fördern, (b) Individuelles Eingehen auf Patientinnen/ Individualisierung von Interventionen mit dem Umgang langsamer Beeinträchtigungen und Förderung der Lebensqualität, (c) Verbesserung der Gesundheitsversorgung durch Beeinflussung des Entscheidungsgremien. Basierend von Watsons (1999) Theorie von Caring, besitzen Clinical Nurse Specialists (CNS) die Kompetenz, eine sichere fürsorgliche und vertrauensvolle Umgebung den Patientinnen zur Verfügung zu stellen, welche eine ganzheitliche Pflege ermöglicht.

Interventionen zur Symptomlinderung und Verbesserung der Lebensqualität:

Aquatherapie, Tai Chi, Massage und therapeutische Berührung. Patientinnen und Familien müssen sich sicher betreut, respektiert und geschätzt fühlen durch die CNS. CNS müssen empathisch sein, die Lebenswelt von den FM erfahren zu wollen und die Zusammenarbeit fördern. Pflegeinterventionen werden integriert, um die bestmögliche, individuelle

FMS? Welche Einschränkungen haben Sie? Was ist nicht mehr möglich für Sie?»

Die Interviews dauerten 30 bis 60 Minuten. **Fokusgruppeninterview:** Fragen: «Was brauchen Sie vom Gesundheitssystem, der Pflegefachpersonen und den Ärzten?» Diese Interviews dauerten 60 Minuten.

Beobachtung von FMS-Selbsthilfegruppen. Die Supportgruppen wurden beobachtet nach sozialen Interaktionen, Gesprächen, Vernetzungen, Emotionen, gegenseitige Fürsorge und Unterstützung innerhalb der Gruppe. Dies dient zur Feststellung sozialer Unterstützung und Vernetzung. Dabei wurden Notizen gemacht. Das Erlaubnis für die Beobachtungen während den Selbsthilfe-Gruppen musste die gesamte Gruppe geben.

Strategie zu erzielen, um mit FM zu leben.

Die CNS müssen die Ressourcen fördern.

Außerdem, wenn die Fürsorge

bedarfsabhängig ermöglicht wird, wären die

FM-Patientinnen länger im Berufsleben und

die Behinderungen würde sich

verlangsamen. Die Erhöhung von

therapeutischen Pflegeinterventionen, lindern

Symptome und tragen signifikant zur

Erhaltung der Selbstfähigkeit bei. Die

Ergebnisse werden präsentiert durch Zitate,

den Erfahrungen von FM-Patientinnen.

Ethik: Die Studie wurde von der Fachinstitution genehmigt, zum Schutz der Teilnehmerinnen. Jede Teilnehmerin der Studie signierte eine Einverständniserklärung.

Würdigung der Studie

Einleitung	Methode	Ergebnisse	Diskussion
<p>Das Phänomen: Ist klar und relevant. Fragestellung: Beantwortet eine wichtige Fragestellung, da die Sichtweise von Patientinnen mit FM die Lebensqualität deutlich beeinträchtigt ist. Es gibt mehrere Forschungsfragen: Die vier Kernaspekte der Fragestellung müssen abgeleitet werden, sind nicht direkt genannt.</p> <p>Einbezug der Literatur: Weiterführende Literatur wird miteinbezogen. Demographische Variablen</p>	<p>Design: Das interview- und beobachtungsbasierte Design auf der Basis der Phänomenologie eignet sich, um die Forschungsfrage zu beantworten. Positiv ist, dass die Interviews durch offene Fragen auf narrative dichte Erzählsequenzen abzielen. Die Kombination von Beobachtung und Interviews wertet die Qualität der Studie auf und vermeidet alleinige Abstützung auf evtl. idealisierte Darstellung von Betroffenen. Das phänomenologische Design eignete sich um die Bedeutung, Essenz</p>	<p>Bedeutung für die Praxis: Ergebnisse haben eine grosse Bedeutung für die Praxis. Konzepte und Theorien sind inhaltlich unterscheidbar. Zusammenhänge werden nicht diskutiert (was hat verheiratet zu sein einen Einfluss auf die psychosozialen Folgen von FM).</p> <p>Ziel: Das Ziel wurde erreicht. Die Perspektive der Patientinnen, welche mit Fibromyalgie leben wird deutlich. Leistet einen entscheidenden Beitrag zum Verständnis des komplexen Krankheitsbildes. Schloss eine umfassende, bio-psycho-soziale Sichtweise auf die Krankheit und Gesundheit mit ein. Es wird nicht beschrieben, welche Ergebnisse die Beobachtungen der Selbsthilfegruppen</p>	<p>Konzeptualisierung der Froschenden: Stimmen mit den Daten überein. Durch das Interviews wurde ein Teil der Evidence Based Health Care beantwortet. Die Forschungsfrage ist beantwortet.</p> <p>Limitationen: Werden nur begrenzt diskutiert. Interviews sind retrospektiv. Es gibt keine Tabellen. Stärken und Schwächen der Studien werden nicht konkret diskutiert.</p> <p>Empfehlungen für die Praxis: Beim Praxistransfer wurde nochmals Bezug genommen auf das theoretische Modell Carin von Watson. Die Ergebnisse können nur auf spezialisierte Pflegefachpersonen umgesetzt werden. Die Interventionen in die Praxis sind transparent. Die Studie hat das Ziel erreicht, das Erleben der Patientinnen wiederzugeben und darauf</p>

sind klar ersichtlich und erhalten wichtige Aspekte.	<p>oder Strukturen der Erfahrung mit Fibromyalgie zu beschreiben und zu verstehen.</p> <p>Sample und Datenerhebung: Stichprobe eignet sich. Die Einschlusskriterien sind passend, jedoch wurde die Stichproben-Rekrutierung nicht transparent ersichtlich. Die Wahl der Stichprobengrösse wird nicht begründet. Datenerhebung wird nachvollziehbar beschrieben. Die Art der Interviewführung ist nicht näher dargestellt. Zu den Beobachtungen der Supportgruppen sind keine weiteren Details benannt. Die Verbindung zwischen Forschungsfrage und Design ist transparent und passend. Die Stichprobe ist repräsentativ für die Population. Die Teilnehmerinnen sind als Informanten geeignet, da die Bildung miteinbezogen wurde. Bei der Datenerhebung geht es um menschliches Erleben, Muster, Verhalten.</p>	<p>ergab. Es handelt sich um eine gematchte Stichprobe. Die Ergebnisse sind im Kontext verankert und präzise in ihrer Bedeutung. Ergebnisse lassen sich nur bedingt auf andere Länder übertragen (Kulturunterschiede wurden nicht erforscht.)</p> <p>Evidenz: Die herauskristallisierten Interventionen sind nicht evidenzbasiert. Um Interpretationsfehler zu meiden und die Subjektivität zu bewahren, benutzen die Forscher die eigenen Worte der Patientinnen.</p>	<p>aufmerksam zu machen auf was geachtet werden soll.</p> <p>Signifikanz: Die Signifikanz wird in der Diskussion diskutiert.</p> <p>Schlussfolgerung: Die Schlussfolgerung ist prägnant.</p>
--	---	---	--

Setting: Das Setting ist zu unspezifisch (nur südliche Staaten sind genannt). Es ist nicht klar in welchen Gemeinden die Daten gesammelt worden sind und wo die Interviews genau durchgeführt worden sind.

Datenanalyse: Ist klar und nachvollziehbar. Analytische Schritte werden genau beschrieben. Die Glaubwürdigkeit ist sichergestellt. Die Dokumentation ist überprüfbar: Ton-Aufzeichnungen.

Ethik: Die Zustimmung zu den Interviews/Beobachtungen wurden berücksichtigt. Dies zeigt die ethische Verantwortung des Forschungsprozess. Anonymisierung der Daten findet statt. Alle haben eine Einverständniserklärung abgegeben. Ethische Fragen wurden diskutiert: Nicht-Schaden-Prinzip.

Anhang C: Symptommanagement zur Linderung der psychosozialen Auswirkungen

Die psychosozialen Auswirkungen von Fibromyalgie werden primär durch die Symptomlast verursacht. Deshalb scheint es ausschlaggebend zu sein, individuelle Pflegemassnahmen zur Symptumlinderung durchzuführen. Dadurch kann die Teilnahme am sozialen und beruflichen Leben gefördert werden (Brennan et al., 2018; Cudney et al., 2002; Hallberg & Carlsson, 1998; Mannerkorpi et al., 1999). Zentrale Interventionen und Empfehlungen für die Pflegepraxis, welche auf den Ergebnissen der Hauptstudien nach dem PEO-Modell basieren, werden folgend beschrieben. Diese Pflegeinterventionen haben die Absicht, die Betätigungsperformanz zu optimieren (Mieke le Granse & Van Hartingsveldt, 2019). Die Interventionen stützen sich auf nichtmedikamentöse Pflegemassnahmen.

Entspannung: Die Ziele dieser Methode bestehen darin, die physiologische Spannung in Muskeln und anderen Strukturen zu reduzieren und eine psychische Beruhigung zu bewirken. Entspannung durchbricht den Teufelskreis von Stress, Schmerz, Muskelverspannung und Angst. Als eine wirksame Entspannungstechnik hat sich die progressive Muskelentspannung erwiesen. Diese beinhaltet das Anspannen der Muskeln während fünf Sekunden. Anschliessend wird die Anspannung gelöst und die Konzentration wird auf die entspannte Muskulatur gerichtet. Dieses Vorgehen wird systematisch für alle Muskelgruppen des Körpers wiederholt (Lubkin, 2002). Weitere Entspannungstechniken, welche eine Pflegefachperson der Patientin anbieten kann, sind das Hören entspannender Musik und eine beruhigende Körperwäsche mit Aromatherapie (Laser, 2004). Ausserdem kann den Betroffenen die Wichtigkeit des regelmässigen Einplanens von Pausen im Alltag nahegelegt werden. Die Patientinnen sollen kurz innehalten und fühlen, wie es ihnen selbst geht. Dies hat eine beruhigende Wirkung, sodass auch der

Schlaf besser gefördert wird, besonders bei Insomnie (Brennan et al., 2018; Lubkin, 2002).

Kältetherapie: In der Kältetherapie wird ein Cold Pack auf die betroffenen Hautareale aufgelegt. Während Schmerzzuständen wird das Cold Pack in kreisenden Bewegungen 30-60 Sekunden auf den Hautpartien appliziert (Erhardt-Raum, 2011; Laser, 2004). Dies hat zum Ziel, die Aufmerksamkeit vom Schmerz zu weniger unangenehme Qualitäten der Symptomlast zu lenken (Lubkin, 2002). Kontraindikationen der Kältetherapie sind Kälteüberempfindlichkeit und Gefässerkrankungen (beispielsweise Durchblutungsstörungen) (Tepperman & Devlin, 1986).

Ablenkungstechniken: Ablenkungstechniken helfen der Symptomlinderung und Verbesserung der Stimmungslage. Dies wirkt der Depression entgegen. Ablenkungstechniken, mit welchen die Patientinnen bereits Erfolg hatten, sind geeignet (Lubkin, 2002).

Kognitive Verhaltenstherapie: Im ersten Schritt werden den Patientinnen ungünstige Gedanken, Gefühle und Verhaltensweisen in Zusammenhang mit den Beschwerden bewusst gemacht. Im zweiten Schritt lernen sie, diese ungünstigen Elemente durch positive Gedanken (beispielsweise positive Selbstsuggestionen), positive Gefühle (beispielsweise Optimismus) und angemessene Verhaltensweisen (beispielsweise richtiges Einteilen der Kräfte, regelmäßige Aktivitäten und Pausen) zu ersetzen (Weiss, 2008). Kognitive Verhaltenstherapie kann die Stimmungslage verbessern und die Akzeptanz gegenüber der Fibromyalgie fördern (Erhardt-Raum, 2011; Laser, 2004). Der Fokus soll nicht mehr auf das Leid gerichtet werden, sondern positiven Zielen zugewendet werden. Die Patientinnen erleben dabei bewusst, welche Faktoren zur Symptomverstärkung beitragen und lassen sich davon ausgehend, in die Bewältigungsmöglichkeiten miteinbeziehen. Die Patientin wird Expertin bezüglich der Massnahmen, welche im Umgang mit den Symptomen helfen und zur Lebensqualität beitragen (Lubkin, 2002).